



UNIVERSIDAD  
DE MÁLAGA

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD  
DE LA UNIVERSIDAD DE MÁLAGA

# REALIDAD ASISTENCIAL DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS A PACIENTES ADULTOS EN FASE TERMINAL EN EL ENTORNO HOSPITALARIO DE PUERTO RICO

TESIS DOCTORAL

DOCTORANDA: WANDA IVETTE CORDERO VEGA

DIRECTOR: DRA. PETRA ROGERO ANAYA


CODIRECTOR: DR. JOSÉ CARLOS CANCA SÁNCHEZ

MAYO 2017



UNIVERSIDAD  
DE MÁLAGA

AUTOR: Wanda Ivette Cordero Vega

 <http://orcid.org/0000-0002-4987-7503>

EDITA: Publicaciones y Divulgación Científica. Universidad de Málaga



Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional:

<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/legalcode>

Cualquier parte de esta obra se puede reproducir sin autorización  
pero con el reconocimiento y atribución de los autores.

No se puede hacer uso comercial de la obra y no se puede alterar, transformar o hacer obras derivadas.

Esta Tesis Doctoral está depositada en el Repositorio Institucional de la Universidad de Málaga (RIUMA): [riuma.uma.es](http://riuma.uma.es)



UNIVERSIDAD  
DE MÁLAGA

## Facultad de Ciencias de la Salud

---

D.<sup>a</sup> M<sup>a</sup> Petra Rogero Anaya, Profesora Titular de Universidad de Málaga y D. José Carlos Canca Sánchez, Profesor Asociado del Departamento de Enfermería de la Universidad de Málaga.

### CERTIFICAN

Que el trabajo de investigación presentado como Tesis Doctoral por D.<sup>a</sup> Wanda Ivette Cordero Vega, titulado **“REALIDAD ASISTENCIAL DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS A PACIENTES ADULTOS EN FASE TERMINAL EN EL ENTORNO HOSPITALARIO DE PUERTO RICO”**, ha sido realizado bajo su dirección y consideran que reúne las condiciones apropiadas en cuanto a contenido y rigor científico para ser presentado a trámite de lectura.

Y para que conste a los efectos oportunos, en cumplimiento de las disposiciones vigentes expiden y firman el presente certificado en Málaga doce de diciembre de dos mil dieciséis.

Fdo.:

Dra. D.<sup>a</sup> Petra Rogero Anaya

Fdo.:

Dr. D. José Carlos Canca Sánchez

*Realidad Asistencial de los Cuidados Paliativos a Pacientes Adultos  
en Fase Terminal en el Entorno Hospitalario de Puerto Rico  
Facultad de Ciencias de la Salud de Málaga  
Doctoranda: Wanda I. Cordero Vega*

# AGRADECIMIENTOS

Inicio reconociendo el privilegio y honra recibida de formar parte de una iniciativa visionaria de la Universidad Metropolitana de Cupey en el auspicio de desarrollar docentes a nivel doctoral en el área de Ciencias de la Salud como parte de un acuerdo con la Universidad de Málaga. Gracias.

Quisiera expresar mi agradecimiento al comité de mi disertación, la Dra. Petra Rogero Anaya directora, y el Dr. José Carlos Canca Sánchez co-director, quienes han tenido una actitud retante y profesional al dirigirme, ustedes continuamente y convincentemente han transmitido un espíritu de aventuras en lo que respecta a la disertación y una emoción con respecto a la enseñanza. Sin sus direcciones y ayudas persistentes esta tesis no habría sido posible.

Mi más profundo agradecimiento a mis hermanos el Sr. Guillermo Cordero Vega (MIS), la Dra. Lillian R. Cordero Vega (EdD) y la Dra. Luz M. Cordero Vega (PhD); mi cuñado el Dr. Ariel González Hernández (EdD) y la Dra. Ruth Ríos Motta (PhD), quienes colaboraron en la corrección y organización del estudio por su peritaje en investigación. Además, por su orientación y apoyo a pesar de todo el trabajo que tenían, la fe que depositaron en mí y su estímulo para continuar hasta el final de la meta. Dios los bendiga.

Estoy sumamente agradecida de la Dra. Zaida Vega Lugo, tutora y de su asistente administrativa la señora Alexandra Allende Moraza por proporcionarme todo el apoyo necesario, para facilitar enormemente mi carga de trabajo en la preparación de la tesis e inspirarme para realizar un trabajo de excelencia, Dios las bendiga. Por último, y no menos importante destaco

*Realidad Asistencial de los Cuidados Paliativos a Pacientes Adultos  
en Fase Terminal en el Entorno Hospitalario de Puerto Rico  
Facultad de Ciencias de la Salud de Málaga  
Doctoranda: Wanda I. Cordero Vega*



la colaboración profesional del Sr. Juan López Arbelo, bibliotecario. Todos de la Universidad Metropolitana de Cupey.

Y a ti Dios, gracias por tu cuidado y protección por darme salud y fuerzas para continuar el camino que tú me has trazado. Confiada en que: Mi Dios, pues, suplirá todo lo que os falta conforme a sus riquezas en gloria, Amén.

***Realidad Asistencial de los Cuidados Paliativos a Pacientes Adultos  
en Fase Terminal en el Entorno Hospitalario de Puerto Rico  
Facultad de Ciencias de la Salud de Málaga  
Doctoranda: Wanda I. Cordero Vega***

# DECLARACIÓN DE CONFLICTO DE INTERÉS

Tanto la doctoranda, como la Directora y el Codirector de la tesis, declaran no tener ningún conflicto, ni interés derivado con terceros como consecuencia del desarrollo de este estudio.

# TABLA DE CONTENIDO

	<b>Pág.</b>
<b>PRIMERA PARTE: MARCO CONCEPTUAL</b>	<b>17</b>
Introducción	19
<b>Capítulo 1. Cuidados Paliativos: Definición y Fundamentación</b>	<b>23</b>
1.1. Diferentes Concepciones sobre la Muerte Digna	25
1.1.1. Dignidad ontológica	26
1.1.2. Dignidad ética	27
1.1.3. Dignidad teológica	27
1.2. Calidad de Vida	28
1.3. Control de Síntomas	30
1.4. Enfermería y Cuidados Paliativos	37
1.4.1. Autonomía para la vida diaria	37
1.4.2. Educación al paciente y familia	41
1.5. “Conspiración del Silencio”	49
1.6. Necesidades Espirituales	50
1.7. Encarnizamiento Terapéutico	53
1.8. Sedación Paliativa/Terminal	54
<b>Capítulo 2. Modelos Frente al Proceso de Muerte</b>	<b>59</b>
2.1. Modelo de Sistemas Betty Neuman	59
2.2. Modelo de Kübler-Ross	64
2.3. Modelo Relacional Basado en la Autonomía	65
2.3.1. Planificación anticipada de las decisiones	68
<b>Capítulo 3. Aspectos Éticos en el Ámbito de los Cuidados Paliativos</b>	<b>71</b>
3.1. Paradigmas Éticos al Final de la Vida	71
3.1.1. Ética de la virtud	72
3.1.2. Toma de decisiones al final de la vida	73
3.2. Dilemas Éticos en el Proceso de Morir	77
3.2.1. Morir en el hogar o en el hospital	78

# TABLA DE CONTENIDO

	<b>Pág.</b>
3.2.2. Eutanasia o suicidio medicamente asistido	81
<b>Capítulo 4. Origen de los Cuidados Paliativos</b>	89
4.1. Origen y Evolución del Movimiento Hospicio	89
4.1.1. Movimiento Hospicio en Puerto Rico	92
4.2. Desarrollo de los Cuidados Paliativos	95
4.2.1. Comienzo de cuidados paliativos en Puerto Rico	105
4.3. Investigaciones de los cuidados paliativos	108
<b>SEGUNDA PARTE: MARCO EMPÍRICO</b>	113
<b>Capítulo 5. Justificación y Objetivos</b>	115
5.1. Justificación	115
5.2. Preguntas del Estudio	116
5.3. Objetivos	118
5.3.1 Objetivos generales	118
5.3.2 Objetivos específicos	119
<b>Capítulo 6. Material y Método</b>	121
6.1. Diseño	121
6.2. Población y Muestra	121
6.3. Variables del Estudio	122
6.4. Descripción de los Instrumentos de Medidas	124
6.4.1. Instrumento Ia	125
6.4.2. Instrumento Ib	125
6.4.3. Instrumento IIa	125
6.4.4. Instrumento IIb	126
6.4.5. Instrumento IIIa	126
6.4.6. Instrumento IIIb	126
6.4.7. Instrumento IVa	127
6.4.8. Instrumento IVb	127

# TABLA DE CONTENIDO

	<b>Pág.</b>
6.4.9. Hoja de Cálculo	128
6.5. Procedimiento del Estudio	131
6.6. Análisis de Datos	134
<b>Capítulo 7. Consideraciones Éticas</b>	<b>137</b>
7.1. Confidencialidad	138
<b>Capítulo 8. Resultados</b>	<b>139</b>
8.1. Pregunta del Estudio 1	139
8.2. Pregunta del Estudio 2	152
8.3. Pregunta del Estudio 3	162
8.4. Pregunta del Estudio 4	166
<b>Capítulo 9. Discusión</b>	<b>173</b>
<b>Capítulo 10. Conclusiones y Prospectivas</b>	<b>191</b>
10.1. Conclusiones	191
10.1.1. Objetivos Específicos	191
10.1.2. Conclusión General	194
10.2. Prospectivas	194
Referencias	197
Apéndices	221
Apéndice 1. Variable de Estudio datos epidemiológicos	222
Apéndice 2. Variable de Estudio Adecuación	223
Apéndice 3. Variable de Estudio Autonomía del Paciente	224
Apéndice 4. Variable de Estudio Educación Sanitaria Paciente y Familia	225
Apéndice 5. Variable de Estudio Administración Opiáceos	227
Apéndice 6. Instrumento Ia	228
Apéndice 7. Instrumento Ib	230
Apéndice 8. Instrumento IIa	232

# TABLA DE CONTENIDO

	<b>Pág.</b>
Apéndice 9. Instrumento IIb	248
Apéndice 10. Instrumento IIIa	262
Apéndice 11. Instrumento IIIb	267
Apéndice 12. Instrumento IVa	272
Apéndice 13. Instrumento IVb	275
Apéndice 14. Hoja de Cálculo en Excel	278
Apéndice 15. Carta de autorización IRB	279
Apéndice 16. Rangos de edades para los pacientes OT y pacientes NOT	281
Apéndice 17. Frecuencia del sexo de los pacientes OT y pacientes NOT	282
Apéndice 18. Frecuencia de ocupación en los pacientes OT y pacientes NOT	283
Apéndice 19. Frecuencia de estado civil de los pacientes OT y pacientes NOT	284
Apéndice 20. Frecuencias de la nacionalidad de los pacientes OT y pacientes NOT	285
Apéndice 21. Frecuencias del arreglo de vivienda de los pacientes OT y los pacientes NOT	286
Apéndice 22. Frecuencias del idioma principal que hablan los pacientes OT y pacientes NOT	287
Apéndice 23. Frecuencias en las creencias de religión de los pacientes OT y pacientes NOT	288
Apéndice 24. Frecuencia de cobertura de plan médico en los pacientes OT y pacientes NOT	289
Apéndice 25. Patología de los pacientes OT	290
Apéndice 26. Patología de los pacientes NOT	291
Apéndice 27. Distribución de características sociodemográficas y	292

# TABLA DE CONTENIDO

	<b>Pág.</b>
clínicas segmentadas por tipo de paciente	
Apéndice 28. Evaluación de cumplimiento de indicadores segmentados por tipo de paciente	294
Apéndice 29. Evaluación de tipo de Educación Sanitaria que provee el profesional de enfermería al paciente y a la familia	298



# LISTA DE FIGURAS

	<b>Pág.</b>
Figura 1: Escalera analgésica de la OMS	35
Figura 2: Grupos de edades para los pacientes OT y pacientes NOT	141
Figura 3: Sexo de los pacientes OT y pacientes NOT	142
Figura 4: Ocupación de los pacientes OT y pacientes NOT	143
Figura 5: Grado de escolaridad de los pacientes OT y pacientes NOT	144
Figura 6: Estado civil de los pacientes OT y pacientes NOT	145
Figura 7: Nacionalidad de los pacientes OT y pacientes NOT	146
Figura 8: Arreglo de vivienda de los pacientes OT y los pacientes NOT	147
Figura 9: Idioma principal de hablan los pacientes OT y pacientes NOT	148
Figura 10: Religión de los pacientes OT y pacientes NOT	149
Figura 11: Cubierta de plan médico de los pacientes OT y pacientes NOT	150
Figura 12: Pacientes que tenían plan médico por sexo	150
Figura 13: Tipo de patología de los pacientes OT	151
Figura 14: Tipo de patología de los pacientes NOT	152
Figura 15: Histograma y box plot tasa de indicadores cumplidos	156
Figura 16: Histograma tasa de indicadores de educación enfermera	170

# LISTA DE TABLAS

	Pág.
Tabla 1: Porcentaje de la frecuencia de los síntomas en los últimos días de Vida	29
Tabla 2: Toma de decisiones compartidas	44
Tabla 3: Diferencia entre sedación paliativa y eutanasia	54
Tabla 4: Resumen de proyectos y resoluciones de Hospicio en Puerto Rico	91
Tabla 5: Fines generales de la Medicina versus principios de la Medicina Paliativa	95
Tabla 6: Resumen estadístico de la adecuación de la intervención sanitaria	155
Tabla 7: Relación de la edad con tasa de indicadores de cumplimiento e indicadores de educación enfermera	159
Tabla 8: Relación del sexo con la tasa de indicadores de cumplimiento e indicadores de educación enfermera	159
Tabla 9: Relación del sexo con la tasa de indicadores de cumplimiento e indicadores de educación enfermera	159
Tabla10: Relación de la ocupación con la tasa de indicadores de cumplimiento e indicadores de educación enfermera	160
Tabla11: Relación de la ocupación con la tasa de indicadores de cumplimiento e indicadores de educación enfermera	160
Tabla12: Relación del estado civil con la tasa de indicadores de cumplimiento e indicadores de educación enfermera	161
Tabla 13: Relación del estado civil con la tasa de indicadores de cumplimiento e indicadores de educación enfermera	161
Tabla 14: Relación del arreglo de vivienda con la tasa de indicadores de cumplimiento e indicadores de educación enfermera	161
Tabla 15: Relación del arreglo de vivienda con la tasa de indicadores de cumplimiento e indicadores de educación enfermera	162

# LISTA DE TABLAS

	<b>Pág.</b>
Tabla 16: Relación de la cubierta del plan médico con la tasa de indicadores de cumplimiento e indicadores de educación enfermera	162
Tabla 17: Relación de la cubierta del plan médico con la tasa de indicadores de cumplimiento e indicadores de educación enfermera	162
Tabla 18: Resumen estadístico de la autonomía del paciente	164
Tabla 19: Autonomía para las actividades de la vida diaria de los pacientes adultos en etapa terminal	165
Tabla 20: Resumen nivel dependencia de los pacientes OT y NOT	167
Tabla 21: Análisis estadístico Chi-Cuadrado para la cuarta pregunta del estudio en el área de educación a pacientes y familias	168
Tabla 22: Análisis estadístico Chi-Cuadrado para la cuarta pregunta del estudio en el área de educación a pacientes y familias sobre la administración de opiáceos	169



# PRIMERA PARTE

## MARCO CONCEPTUAL

*Realidad Asistencial de los Cuidados Paliativos a Pacientes Adultos  
en Fase Terminal en el Entorno Hospitalario de Puerto Rico  
Facultad de Ciencias de la Salud de Málaga  
Doctoranda: Wanda I. Cordero Vega*



## INTRODUCCIÓN

“Como sociedad, no hemos encontrado o hemos perdido, la manera de hacer frente y de asumir nuestra mortalidad y la del resto”, frase de Cecily Saunders, precursora de la medicina paliativa contemporánea (citada en Del Río y Palma, 2007, p. 16). Esta frase puede ser apreciada como una invitación a considerar con seriedad maneras de enfrentar la muerte, sugiriendo con sutileza la importancia de los cuidados paliativos (CP). En el Diccionario de la Lengua Española se define cuidado como la “acción de asistir, guardar o conservar”. Además, explica que paliativo se relaciona “especialmente con determinado tratamiento o remedio: Que tiene como finalidad mitigar, suavizar o atenuar el dolor de un enfermo”. Según Avellaneda (2003) el CP se refiere al alivio integrado cuando no hay posibilidad de ofrecerle al paciente un esquema de intervención donde el objetivo principal sea curar.

Diferentes autores han coincidido en la necesidad de llevar a cabo estudios sobre los CP en el Caribe, incluyendo a Puerto Rico, (Maharaj & Harding, 2016). Estos autores indican que estudios contextuales aportarán al establecimiento de políticas de atención de la salud, a la formación del personal, a la educación y al acceso de los servicios de apoyo de analgesia y de los CP en esta región. Por ello, este estudio tiene como título la *Realidad Asistencial de los Cuidados Paliativos a Pacientes Adultos en Fase Terminal*

*Realidad Asistencial de los Cuidados Paliativos a Pacientes Adultos  
en Fase Terminal en el Entorno Hospitalario de Puerto Rico  
Facultad de Ciencias de la Salud de Málaga  
Doctoranda: Wanda I. Cordero Vega*

en el Entorno Hospitalario de Puerto Rico, debido a la poca literatura sobre el tema. El mismo se atendió a través de una metodología cuantitativa, mediante un diseño descriptivo-correlacional. El estudio fue analizado a través de estadísticas descriptivas e inferenciales para identificar, comparar y correlacionar factores que influyen en los CP. Para esto, se identificó la población constituida por el total de las admisiones de un hospital del gobierno de Puerto Rico durante el periodo de julio 2014 a junio 2015, que para este estudio fue de 9,862. De esta población se seleccionó una muestra por conveniencia de 370 expedientes médicos de pacientes oncológicos y paciente no oncológicos (crónicos) en fase terminal del Departamento de Manejo de Información de Salud. La muestra sugerida constó de 185 expedientes de pacientes oncológicos en fase terminal (OT) y 185 expedientes de pacientes (crónicos) no oncológicos en fase terminal (NOT). Sin embargo, la muestra alcanzada fue para un total de 226 (61%) expedientes médicos, 101 de pacientes OT y 125 de pacientes NOT.

Este estudio está organizado en dos dimensiones amplias. Aborda en la primera parte el Marco Conceptual que incluye Definiciones y Fundamentación de los CP, Modelos Frente al Proceso de Muerte, Aspectos Éticos en el Ámbito de los CP y el Origen de los CP. Por otro lado, Justificación y Objetivos del estudio constituyen la segunda parte titulada



Marco Empírico, seguido de Material y Método, Consideraciones Éticas, Resultados, Discusión y, finalmente, Conclusiones y Prospectiva.



# CAPITULO 1

## CUIDADOS PALIATIVOS: DEFINICIÓN FUNDAMENTACIÓN

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define los cuidados paliativos (CP) como:

...un enfoque que mejora la calidad de vida de unos pacientes y familiares que se están enfrentando a los problemas asociados a una enfermedad potencialmente mortal, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento realizando una identificación temprana, una evaluación adecuada y aplicando tratamientos para el dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales (2002, p. 3).

El objetivo de los CP según la OMS (2014): “no es solo aliviar el dolor, sino también mitigar el sufrimiento físico, psicosocial y emocional de los pacientes con enfermedades graves en fase avanzada y ayudar a los familiares de esas personas a cuidar de sus seres queridos”.

Según la Comisión Nacional de Bioética (CNB):

Los CP reafirman la vida y consideran el proceso de morir como algo natural; no aceleran ni posponen la muerte y sí ofrecen un sistema de apoyo para que el paciente pueda vivir, de la manera más activa posible, hasta su muerte y ayudan a la familia para que pueda aceptar la enfermedad de su ser querido y superar el duelo. Los CP enfatizan

la vida y el vivir, más que la muerte y el morir, proporcionan una mejor calidad de vida en los últimos momentos (2012).

Algunos autores plantean que los CP son programas de asistencia dirigidos a pacientes con enfermedades progresivas e irreversibles que no responden a los tratamientos curativos (López, Nervi & Taboada, 2005). Entre sus objetivos destacan el control de síntomas clínicos como el dolor, y la atención de los problemas psicológicos, sociales y espirituales de la persona enferma y su familia.

El estudio de los CP nos lleva a considerar dos componentes importantes: paciente en estado terminal y el tema de la muerte. El Colegio Americano de Médicos define como paciente en estado terminal "a aquel enfermo con un padecimiento agudo, subagudo, habitualmente crónico, de curso inexorable y sujeto sólo a manejo paliativo", y [...] cuya condición es irreversible, reciban o no tratamiento, y que "probablemente fallecerán en tres a seis meses" (Garduño, Ham, Méndez, Rodríguez, Días & Reyes, 2009, p.76).

En el tema de la muerte debemos tomar en cuenta la variabilidad de su concepción según su contexto histórico. Por ejemplo, durante la alta Edad Media emerge la llamada "muerte doméstica", que consistía en una invitación que realizaba el paciente terminal a sus familiares cercanos para que se reunieran alrededor del lecho de muerte y realizar el llamado "rito de la habitación". Mientras que en la baja Edad Media surge una visión diferente

sobre las ideas del juicio final, del purgatorio y de la salvación, las cuales se podrían alcanzar a través de obras materiales y espirituales (Aries, 2000).

A partir del siglo XIX la concepción sobre la muerte fue transformada por la llamada “muerte del otro” (Tiberio, 2001). Para este autor la “muerte del otro” fue mostrada por medio de la expresión pública y exagerada del luto y en la promoción del culto a los cementerios, muy similar a lo que se piensa en la actualidad. Estas concepciones sobre la muerte están al interior del desarrollo de los CP y se constituyen parte de la base del tema bajo estudio. Este tema resultó interesante investigar tanto por la evolución histórica sobre el afrontamiento de la muerte como por las diferentes concepciones sobre la muerte digna.

### **1.1 Diferentes Concepciones sobre la Muerte Digna**

Buzzi et al. (2009) afirman la importancia de la relación paciente con el profesional de salud, dado que se generan los vínculos de confianza. Dichos vínculos son necesarios especialmente cuando el paciente está en la espera de una muerte digna (Buzzi et al, 2009).

Expone Alarcos (2008) que la muerte digna es:

...un término polisémico, por una parte, y expresión sublime de lo más genuino y constitutivo de lo humano [...] Morir constituye el acto final de la biografía personal y no puede ser separada de aquella como algo distinto. Por tanto, el imperativo de la vida digna alcanza también a la muerte. [...]. Así pues, se puede afirmar que existe un acuerdo

unánime en la idea de que las personas merecen vivir y, por tanto, morir, dignamente (p. 1).

De acuerdo a Ortega (2012) la dignidad es un término complejo que se ha ido cargando de diferentes sentidos y acepciones, unas veces vacías de significado y otras, especialmente controvertido. Se debe enfatizar los sentidos principales que posee la dignidad como concepto. Tres concepciones sobre la muerte digna utilizadas en los documentos internacionales y declaraciones europeas son: la ontológica, ética y teológica; discutidas a continuación:

**1.1.1. Dignidad ontológica.** “Esta perspectiva se refiere a una determinada categoría objetiva de un ser que reclama –ante sí y ante otros– estima, custodia y realización” (Torralba, 2005, p. 85). “La dignidad ontológica es una cualidad inseparablemente unida al ser mismo, [...]. En este sentido, todo hombre, aún el peor de los criminales, es un ser digno y, por tanto, no puede ser sometido a tratamientos degradantes [...]” (Andorno, 1998, p. 57). En cuanto a esta dignidad, el autor se refiere directamente al ser de la persona, lo que supone que ese ser, que es considerado como una excelencia, puede ser conocido, o mínimamente atisbado a través de la razón. Según expone Ortega (2012) la dignidad ontológica se basa en una filosofía del ser, en la que el ser humano es digno de respeto por el Ser que sostiene su Naturaleza.

**1.1.2. Dignidad ética.** Plantea Ortega (2012) que se alcanza y no se presupone. Al igual que la dignidad ontológica, la dignidad ética se plantea por encima de las acciones, los comportamientos e incluso las ideas e intenciones de las personas y está directamente vinculada a la manera de vivir y relacionarse de la persona, a una manera de obrar. “En este sentido, la dignidad está emparentada con los términos de lucidez, coraje, aceptación de la realidad, ausencia de odio, pudor, discreción y decencia” (Torralba, 2005, p. 88). El eje de la dignidad ética presupone la presencia de una persona libre, con capacidad de decisión, que elige actuar siguiendo su propia conciencia, o por obrar en sentido contrario a su conciencia de manera indigna.

**1.1.3. Dignidad teológica.** Expone Ortega (2012) que este sentido de dignidad no se emplea en razón del qué o del cómo de la persona humana, sino del quién, teniendo su base en Dios y no en el ser humano. Es por esto, que es generalizable a toda persona humana, y se basa en su condición de ser imagen y semejanza de Dios, como constata en el Libro del Génesis, independientemente de su comportamiento. La persona puede vivir de acuerdo con esta condición o en contra de ella, pero no pierde su dignidad teológica. Debido a que el ámbito de la religión en un mundo secularizado no es racional, esta dignidad es fuertemente criticada. Sobre esto, Torralba (2005) plantea que el hecho de que la teología tenga como objeto fundamental la hermenéutica de la Palabra de Dios no significa, ni mucho

menos, que carezca de elemento racional, sino todo lo contrario. La antropología latente en la comunidad moral cristiana no es un puro grito, ni un discurso carente de sentido en la sociedad secular, sino que tiene su lógica y su razón de ser, aunque, naturalmente, no tiene el mismo estatuto epistemológico de las ciencias experimentales que se desarrollan a partir de hipótesis verificables empíricamente (Torralba, 2005, p. 333). En la búsqueda de mejorar el trato de los pacientes terminales se ha considerado no sólo el tema de la muerte sino también la discusión del significado calidad de vida.

## **1.2. Calidad de Vida**

La Guía Práctica Clínica de Cuidados Paliativos de España (Ministerio de Salud y Consumo, 2008) discute la definición y los estudios relacionados sobre el tema de calidad de vida. En el intento de definir calidad de vida, los autores Jocham, Dassen, Widdershoven y Halfens (2006) afirman la dificultad en la definición y la medición del concepto; y reconocen su subjetividad, dinamismo y multidimensionalidad. Sin embargo, el concepto calidad de vida puede enmarcarse dentro de las dimensiones de la aptitud física o mental, la capacidad de llevar una vida normal que incluya el componente social de manera satisfactoria. Otras dimensiones son el logro de los objetivos personales, los sentimientos de felicidad y de satisfacción, así como la dimensión existencial o espiritual. Éstas, a su vez, podrían estar



contenidas y resumidas en cuatro categorías principales de bienestar: físico, psicológico, social y espiritual.

En el interés de encontrar la relevancia de los instrumentos utilizados para medir la calidad de vida algunos autores (Gill & Feinstein, 1994) después de una revisión de la literatura, identificaron la aplicación incorrecta de enfoque en instrumentos que intentaron medir el concepto. Éstos propusieron algunas recomendaciones, como por ejemplo, utilizar dos valoraciones de calidad de vida: una en términos globales del paciente y la otra, lo relacionado con la salud. También recomendaron medir la gravedad y la importancia de los distintos problemas del paciente, además de incluir preguntas abiertas. En el análisis del concepto de calidad de vida se plantea el hecho de que el paciente es la fuente primaria y fidedigna, y que ante la incapacidad del paciente de proporcionar la información requerida podría tomarse en cuenta tanto el familiar como el profesional, quienes podrían aportar con información precisa e imparcial.

Al momento de este estudio, se identificaron algunos instrumentos en español ya validados para el concepto calidad de vida específicamente en pacientes oncológicos en CP (Agra, 1999, Serra-Prat, 2004 & Groenvold, 2006). Otros autores (Cid-Ruzada & Damian-Moreno, 1997) identificaron una propensión del efecto de los problemas de salud no sólo sobre la calidad de vida de las personas sino también sobre el uso de servicios sanitarios.

Todas las personas que intervienen en la calidad de vida del paciente contribuyen de una forma u otra a favor del control de síntomas.

### **1.3. Control de los Síntomas**

Los principios fundamentales del control de síntomas fueron expuestos por la OMS en el 2002 (Ortega, 2012). Los mismos fueron resumidos en cinco principios generales por la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL, 2014). Estos principios son: (1) Evaluar antes del tratamiento para evitar atribuir los síntomas sólo al hecho de la enfermedad terminal; (2) Explicar las causas de estos síntomas de manera comprensible por la persona enferma con el fin de mitigar su incertidumbre frente al origen de los mismos y a la estrategia terapéutica que se aplicará, incluyendo a la familia; (3) La estrategia terapéutica a aplicar siempre será mixta, general de la situación de enfermedad terminal y específica para cada síntoma que comprende a su vez medidas farmacológicas y no farmacológicas; (4) Seguimiento de los síntomas mediante instrumentos de medida estandarizados (escalas de puntuación o escalas analógicas) y esquemas de registro adecuados (esquema corporal del dolor, tablas de síntomas). Esto, ayudará a clarificar los objetivos, a sistematizar el seguimiento y mejorar el trabajo en la comparación de resultados, y (5) Atención a los detalles para optimizar el grado de control de los síntomas y minimizar los efectos secundarios adversos de las medidas terapéuticas que se aplican. Actitudes y conductos adecuados por parte del equipo (escucha, risa, terapia

ocupacional, contacto físico etc.), contribuyen no sólo a disminuir la sensación de abandono e impotencia del paciente, sino que, además, elevan el umbral de percepción del dolor por parte del paciente.

Cabe destacar, que hay ocasiones que este control de síntomas no se hace efectivo y aparecen los síntomas refractarios, pese al empeño del paciente y de las personas profesionales o sus familiares. “Estos síntomas son aquellos que no pueden ser adecuadamente controlados, a pesar de intensos esfuerzos para hallar un tratamiento tolerable durante un tiempo razonable, sin que comprometa la conciencia del paciente” (Cía, Fernández, López y Aguilera, 2010, p. 285), por lo que es importante la movilización de los recursos avanzados en CP. La Tabla 1 se presenta las frecuencias de los síntomas en los pacientes terminales.

**Tabla 1: Porcentaje de la frecuencia de los síntomas en los últimos días de vida**

Síntoma	Lichter y Hunt	Conill et al.	Grond et al.	Ellershaw et al.	Fainsinger et al.
Anorexia		80%			
Astenia		82%			
Somnolencia y confusión	9%	68%	25%	55%	39%
Estertores	56%			45%	
Disnea	22%	47%	17%		46%
Dolor	51%	30%	42%	46%	99%
Náuseas y Vómitos	14%	13%	10%		71%
Agitación	42%	43%		52%	
Disfunción urinaria	53%	7%	4%		
Estreñimiento		55%	12%		
Boca seca		70%			

*Fuente:* Alonso, A., Vilches, Y., & Díez, L. (2008). Atención en la agonía. Psicooncología: investigación y clínica biopsicosocial en oncología, 5(2-3):279-301.

Dentro de esa sintomatología se debe considerar la disnea, la que es uno de los síntomas más duros que presentan los pacientes con cáncer en su fase terminal (Ben-Aharon, Gafter-Givili, Paul, Leibovici & Stemmer, 2008). Estos autores señalan que la disnea causa ansiedad y afecta la calidad de vida de los pacientes y puede afectar la parte psicológica, física, emocional y el resto de sus funciones. El estudio recomendó el uso de opioides para el alivio de síntomas de la disnea en pacientes con cáncer. El personal de enfermería que realiza los procesos de orientación puede proporcionar una rutina de seguimientos no farmacológicos, tales como la relajación y otras estrategias para el cuidado.

La atención al paciente durante este periodo debe cubrir sus necesidades en todas sus dimensiones, tanto física (control de síntomas), como psicológica, social y espiritual, cuidando especialmente, la adaptación del paciente y la familia al proceso natural de morir (Gigena, 2015). Por otro lado, dentro de las necesidades psicológicas se encuentra el duelo, el que es definido como el proceso normal por el que pasa una persona que sufre una pérdida y cumple una función adaptativa (Lacasta, Sánchez & García, 2003). La intensidad y las alteraciones que provocan en el doliente depende de varios factores, tales como: la relación emocional y de dependencia con el ser perdido, las circunstancias de la muerte y el tiempo de preparación para la pérdida, entre otros. También tiene mucha importancia los recursos de los que disponen los sobrevivientes, tanto a nivel personal como familiar y social,

así como las reacciones de respuesta en situaciones emocionales intensas previas en la experiencia del doliente.

De acuerdo con Rincón, Gómez y De la Lima (s.f.), los problemas emocionales pueden ser respuestas normales frente a eventos catastróficos como el diagnóstico y la evolución de un cáncer. Aunque la mayoría de los pacientes y sus familias se adaptan bien a las situaciones, existe un grupo que presenta síntomas depresivos y/o ansiosos que interfieren con el tratamiento, la recuperación y la calidad de vida. En CP, la depresión es reconocida como uno de los problemas de salud más comunes con prevalencias que varían del 5 al 40 por ciento. Estos autores, identificaron factores de riesgo de depresión en adulto joven (metas no realizadas, vida truncada), bajo apoyo social (emocional y logístico), alta discapacidad física, dolor (directamente y por aumento de discapacidad) y otros factores como: lesión directa al Sistema Nervioso Central, hipercalcemia, trastornos neuroendocrinos, desnutrición, infecciones, medicamentos y reacciones inmunológicas.

En el estudio PSYCOG de prevalencia de trastornos psiquiátricos en pacientes con cáncer, se encontró una prevalencia de trastornos de ansiedad del 21 por ciento (Derogatis, Morrow & Fetting, 1983). Gómez y Ojeda (2003) concuerdan en la trascendencia de explicar las causas de los síntomas al paciente con el propósito de ayudarlo a comprender su situación, tanto como las medidas terapéuticas a aplicar. Consideran importante incluir a la familia

en el proceso de diagnóstico y tratamiento, ya que redundará en el mejor manejo de los síntomas del paciente.

Otro síntoma se relaciona con problemas de deglución durante mucho tiempo, en la mayoría de los enfermos la vía oral es practicable hasta los últimos días u horas de vida. Cuando esta vía de administración no es posible, se tiene que pensar en vías alternativas. La que más se utiliza es la vía subcutánea, por su efectividad y facilidad de uso. Los supositorios de diazepam, fáciles de conseguir, solucionan una crisis de agitación, por ejemplo. Otra alternativa podría ser la vía sublingual, aunque escasa. La vía inhalatoria y nasal (están en fase experimental). La vía intramuscular descartada por ser muy dolorosa y no ofrecer ninguna ventaja sobre la subcutánea y la vía intravenosa, usada en contadas ocasiones (Hernanz, 2015).

No obstante, el dolor es el síntoma más frecuente y el más temido por el paciente porque afecta a todo su entorno vital (Hernanz, 2015). Actualmente se dispone de suficientes recursos farmacológicos para asegurar el control del dolor en más del 95 por ciento de los pacientes. La escala analgésica del dolor promovida por la OMS, continúa validándose como una estrategia apta para el tratamiento del dolor oncológico y se estimula su uso en todos los niveles asistenciales. Precisamente debido al dolor es que la mayoría de los pacientes terminales están en tratamiento con opioides potentes por vía oral o transdérmica. Generalmente el dolor no

suele ser un problema si previamente ha estado bien controlado. En estos casos, se recomienda mantener la analgesia y únicamente pasar de vía oral a subcutánea o intravenosa a dosis equivalentes a medida que el paciente deje de tragar o a medida que la vía transdérmica no sea efectiva.

Según Johnson y O'Brien (2009), el uso de métodos no farmacológicos para controlar el dolor, la depresión y la fatiga pueden prolongar la supervivencia y ayudar a los pacientes terminales y a los familiares a mejorar la comunicación y la experiencia del amor, enriqueciendo así sus relaciones. La prestación de atención a pacientes terminales puede requerir cambios fundamentales entre profesionales de enfermería del hospital respecto a la enfermedad terminal y de hospicio, de acuerdo con Bradley et al. (2000).

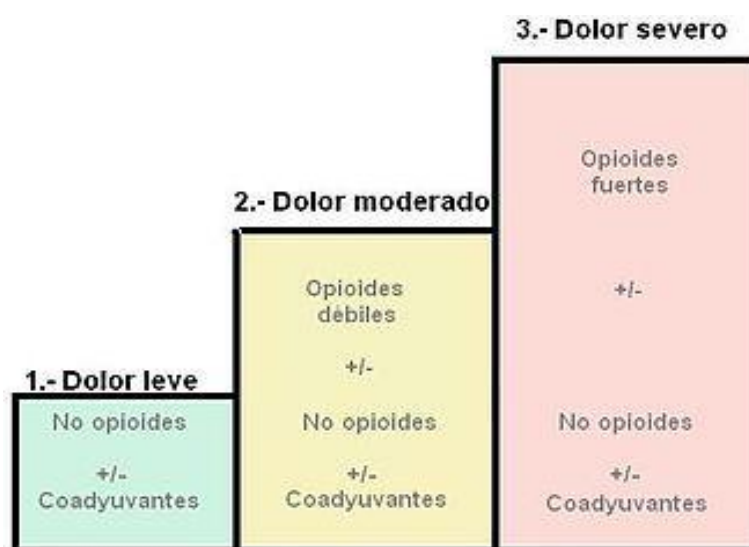
El control adecuado del dolor exige su medición. Como parte de esa medición se utiliza información de índole subjetiva proporcionada por el paciente (Bruera, Neumann, Mazzocato, F, & Sala, 2000; Calles, Muñoz, López, & Sánchez, 1995). Esta información puede ser recopilada a través de escalas descriptivas simples, la escala visual analógica (EVA), la escala verbal numérica o a través de métodos multidimensionales de medida como la escala de *McGill Pain Questionnaire*, que proporciona una valoración del dolor desde una triple perspectiva: sensorial, afectiva-motivacional y evaluativa.

Sin embargo, dado el cuidado y el servicio ofrecido a un paciente encamado estudios sugieren la necesidad del uso de escalas de medición del dolor y un mayor control de los efectos adversos de la medicación (Bruera, Neumann, Mazzocato, F, & Sala, 2000; Calles, Muñoz, López, & Sánchez, 1995). Parece que, en lo referente al tratamiento adecuado del dolor, los profesionales de enfermería aún tenemos mucho que hacer y los pacientes mucho que decir.

La OMS (citado en Rodríguez, 1992) ha propuesto un sencillo esquema para el alivio del dolor en el cáncer (Ver Figura 1). Se trata de una escalera con tres peldaños que hacen referencia a analgésicos de distinta potencia. Para efectos de esa investigación se propuso añadir a la escalera una “barandilla” o “pasamanos” para recordar, de forma gráfica, que además de ir aumentando la potencia del analgésico subiendo escalones, se recomienda “apoyarse” en dicha barandilla (para el sostén emocional, mejorar la comunicación y la atención a los familiares). El equipo sanitario, en particular el personal de enfermería, puede hacer uso de diversos instrumentos tanto para la evaluación del dolor como para la autonomía de la vida diaria de paciente terminal.



**Figura 1. Escalera analgésica de la OMS**



Fuente: WHO's Pain Ladder' & 'WHO's Pain Relief Ladder, 1986.

## **1.4. Enfermería y Cuidados Paliativos**

**1.4.1. Autonomía para la vida diaria.** Más allá del enfoque bioético del término de la autonomía existe también una consideración en cuanto a la dependencia o independencia del paciente para realizar las tareas de la vida diaria, lo que aporta positivamente a su calidad de vida. Con este propósito, se han desarrollado instrumentos que contribuyen a la valoración de la función genérica de la calidad de vida relacionada con la salud (Cid-Ruzafa & Damián-Moreno, 1997). Como señalan los autores, uno de esos instrumentos es el Índice de Barthel (IB) que provee una medida para el nivel de independencia del paciente en las actividades básicas de vida diaria. El

IB ha demostrado su valor para el pronóstico intrahospitalario en unidades de cuidados intensivos (Caballero-Estévez & Domínguez-Rodríguez, 2014).

En estudio realizado por Caballero-Estévez y Domínguez-Rodríguez (2014) se demostró que a menos funcionalidad antes de hospitalización mayor la posibilidad de muerte y reincidencia en hospitalizaciones en pacientes con enfermedad cardiovascular. Argumentan que el deterioro funcional, según evidenciado por el IB, se presenta como factor de riesgo de muerte en los pacientes ancianos independiente de la edad, el género, la fracción de eyección del ventrículo izquierdo y el número de vasos coronarios enfermos. Los autores concluyen la importancia del personal sanitario en el uso del IB como un instrumento válido para identificar posibles riesgos de muerte en pacientes hospitalizados.

El IB provee datos relevantes tanto con la puntuación global como las puntuaciones individuales, las que contribuyen en la identificación de deficiencias particulares del paciente, así como en valorar su evolución temporal (Cid-Ruzafa & Damián-Moreno, 1997). Las actividades que sirven como criterios son: comer, trasladarse entre la silla y la cama, aseo personal, uso del retrete, bañarse/ ducharse, desplazarse (andar en superficie lisa o en silla de ruedas), subir/bajar escaleras, vestirse/desvestirse, control de heces y control de orina. Con valores totales que van desde 0 (completamente dependiente) hasta 100 puntos (completamente independiente). Ganger et

al. citado por Cid-Ruzafa & Damián-Moreno (1997) presentan un orden de las actividades del IB, conforme a la frecuencia de la independencia del paciente en su desempeño en:

1. Comer
2. Aseo
3. Control de heces
4. Control de orina
5. Baño
6. Vestirse
7. Usar el retrete
8. Traslado cama/silla.
9. Desplazarse.
10. Subir/bajar escaleras

Estos autores destacan la actividad de comer como en la que se observa independencia con mayor frecuencia. Por otro lado, Wade y Hewer citado por Cid-Ruzafa y Damián-Moreno (1997) concluyeron que, por el contrario, el orden de recuperación era bastante predecible para la tarea de bañarse sin ayuda, ya que se presenta como la actividad que le toma más tiempo al paciente para recuperarse mientras que el control de heces es la primera recobrar.

En otro estudio desarrollado por Caballero-Estévez et al. (2014) se propusieron evaluar la influencia de la valoración funcional basal sobre la

duración de la estancia media hospitalaria en pacientes ingresados con el diagnóstico de síndrome coronario agudo. Luego de la admisión de los pacientes, el personal de enfermería administró el IB dividiendo los pacientes en dos grupos: uno con pacientes que presentaron ninguna dependencia en sus actividades diarias ( $IB > 75$ ); y otro con pacientes que presentaron dependencia para sus actividades de moderada a severa ( $IB \leq 75$ ).

Nuevamente, el estudio documentó el uso beneficioso del IB como predictor de la duración de hospitalización en pacientes ingresados con el diagnóstico de síndrome coronario agudo. Los autores concluyeron que el personal de enfermería desempeña una tarea de suma importancia en la que la valoración de la funcionalidad del paciente mediante el IB contribuirá en la identificación de los pacientes en riesgo de futuras hospitalizaciones.

Por su parte, Pintado et al. (2016) interesados en determinar la mortalidad y la situación funcional al año de los pacientes mayores de 75 años con estancia en una unidad de cuidados intensivos mayor de 14 días concluyeron que la situación funcional basal (medido por el IB), en los pacientes que logran ser dados de alta del hospital no presentan mayor mortalidad, aunque sí presentan mayor grado de dependencia funcional.

Finalmente, Cid-Ruzafa & Damián-Moreno (1997) destacan las bondades del uso del IB por parte del personal sanitario (médicos y enfermeras), ya que presenta beneficios como por ejemplo ocasionar poca o casi ninguna incomodidad en su administración y por ser económico.

Además, de la virtud de ser un instrumento sencillo para la administración e interpretación y debido a su amplio uso, también permite comparar resultados de estudios realizados en otras partes del mundo. La información recopilada por el instrumento de IB le permitirá al equipo sanitario (médico y enfermería) ofrecer una educación al paciente y a su familia para el control de síntomas.

**1.4.2. Educación al paciente y familia.** De acuerdo al Ministerio de Sanidad y Política Social de Madrid (2009), la atención primaria es el nivel básico en la provisión de atención al paciente con enfermedad terminal. Es el gestor y coordinador de la atención y proporciona continuidad y longitudinalidad en estos cuidados. Además, facilita el acceso a los recursos terapéuticos y asistenciales necesarios en el dominio del paciente. También presta apoyo a la familia mediante la educación al proveer información que contribuye a mejorar el autocuidado tanto del enfermo como del cuidador.

Astudillo, Mendinueta y Granja (2008), advierten la importancia de que el equipo sanitario reconozca tanto a la familia como al paciente como parte del triángulo terapéutico. Por otro lado, Rodríguez, Ruiz y Carvajal (2007), también señalan que la familia es parte esencial dentro de los CP por lo que su educación es sumamente relevante. La familia puede colaborar eficaz y activamente en el cuidado del enfermo y revierte en el equipo sanitario la responsabilidad de educar adecuadamente sobre el control de los síntomas, los cambios posturales y la higiene personal, entre otros (Araya, Guamán & Godoy, 2006). De acuerdo a Lolas (1994), para lograr colaboración de la

familia y de otras personas significativas, el equipo sanitario es útil en el recogido de ciertos datos en cuanto a la forma en que las familias afrontan sus vidas y circunstancias, ya sea su historia, tradiciones, mitos y teorías acerca de la enfermedad que aqueja a su ser querido, así como de la muerte, lo cual facilitará la experiencia educativa. Además de proveer el contexto que articule la función del equipo de los CP de prevenir, en lo posible, las situaciones de tensión en el seno de la familia y ayudar a su resolución en el caso de que dicha situación exista (Díaz, González, Silva & Zamora, 2012).

En ese proceso educativo, según expone Ortega (2012), es necesario anticipar a la familia información relevante relacionada con los procedimientos en el marco del proceso de la enfermedad y del impacto que la enfermedad tendrá sobre las relaciones maritales, sexuales y familiares, así como los factores que incrementan el estrés en la familia y su dolor. Otros autores señalan varios objetivos terapéuticos y estándares de cuidados relacionados con la educación a la familia y pacientes. Entre éstos se destaca:

Apoyar a la familia anticipando los síntomas y las situaciones ante los que se va a enfrentar. Explicar y discutir el plan de cuidados con el enfermo y sus familiares. Además, de informar de las actuaciones a realizar cuando se produzca el fallecimiento (Alonso, Vilches & Díez, 2008, p.283). Estos autores identifican como factor número uno asociado con el mejoramiento de la calidad de muerte a la relación/comunicación entre el equipo de atención

sanitaria y el paciente/familia, lo que sugiere la relevancia de la orientación y educación tanto de paciente en CP como de su familia (Alonso, Vilches, & Díez, 2008).

Por otro lado, cabe destacar que ante la inminencia de la muerte la familia podría enfrentar ciertos temores que el equipo sanitario debe tomar en consideración. Entre estos, el miedo al sufrimiento del paciente, miedo a hablar con el paciente, temor a estar solo con el paciente en el momento de su muerte o, por el contrario, estar ausente cuando la persona fallezca, lo cual entorpece las necesidades de descanso y de realizar actividades propias de la vida cotidiana (Monterola, 2010). Es por esto, que debe haber un abordaje adecuado por parte del equipo sanitario que permita la identificación de estos u otros temores y otros como: el no tener recursos para ayudarlo, a no estar en esos momentos, a no saber distinguir la última fase, a no estar a su altura, a molestarle e instruirles sobre la manera de enfrentarlos (Gómez, Roca, Pladevall, Gorch & Guinovart, 1993).

Según García y De Tomás (2000), las aportaciones personales de cada miembro de la familia tendrán un papel decisivo en las diferentes capacidades para establecer relaciones independientes de carácter dual y de convivencia de tipo grupal (citado en Calderón & De la Torre, 2006). Lau (1992) considera que uno de los aspectos en relación con la dinámica familiar que ha resultado significativo ha sido el grado en el que el ambiente familiar se caracteriza por el orden y la rutina, lo que se relaciona con el nivel

relativo de armonía y control que caracteriza las relaciones familiares y los estilos parentales (citado en Calderón & De la Torre, 2006).

En el transcurso de la evolución y la enfermedad pueden aparecer crisis de descompensación del enfermo y de sus familiares, en las que se acentúan los problemas o su impacto (SECPAL, 2014). Las causas más frecuentes de estas descompensaciones son: síntomas mal controlados o aparición de nuevos (especialmente dolor, disnea, hemorragia y vómitos). Otros como sentimientos de pérdida, miedos, temores o incertidumbre, depresión, ansiedad, soledad y dudas sobre el tratamiento previo o la evolución. En el desarrollo educativo de la familia a lo largo del proceso el equipo de CP acentúa su utilidad en la identificación de las múltiples necesidades que puedan tener y el suministro del conocimiento correspondiente a la necesidad (Marín, 2015)

En otro estudio realizado en Cuba, las investigadoras se propusieron identificar el alcance de la educación que recibe la familia de adultos mayores dependientes en cuanto a la atención y el cuidado de éstos. Esto mediante entrevistas antes y después de recibir tratamiento que consistió de charlas, demostraciones y dinámicas de familia sobre los siguientes temas: características generales del envejecimiento, cuidados generales del anciano postrado, calidad de vida del adulto mayor dependiente, rehabilitación biopsicosocial, atenciones del cuidador, importancia de la armonía familiar en el cuidado del paciente dependiente, cómo mejorar la atención y la memoria,



atención de problemas sociales del anciano, y la nutrición adecuada de los pacientes dependientes. El resultado del estudio puntualiza la importancia de orientar o educar a la familia de adultos mayores, ya que en la entrevista inicial el 100 por ciento de los participantes demostraron un conocimiento inadecuado en contraste a la entrevista de salida en la que el 85 por ciento de los participantes demostró un conocimiento adecuado sobre la atención al paciente y cuidador (Caballero, Naranjo & Fong, 2002).

Por esto, una herramienta muy importante para la práctica de los CP en su función didáctica, especialmente en el ámbito de la enfermería es a través de la comunicación (Alfárez, 2012). Alonso, Vilches y Díez (2008) proponen, además, que la postura del profesional de ayuda con los familiares debe anclarse en una comunicación activa que dé respuesta a sus inquietudes e interpretando acertadamente las reacciones emocionales, promoviendo con este acercamiento la tranquilidad. También afirman la importancia de la comunicación, ya que su efectividad puede incidir positivamente en la satisfacción de la familia con los cuidados recibidos, reducir los niveles de ansiedad y depresión.

La toma de decisiones compartidas en el ámbito clínico se recomienda como un modelo para actuar en escenarios cercanos al final de la vida (Barbero, Prados & González, 2011). Se define la toma de decisiones compartidas como la interacción médico-paciente en la que hay dos vías de intercambio de información con la participación de ambas partes en la

decisión (Charles, Gafni & Whelan, 1997; Charles, Gafni & Whelan, 1999).

Las variables conceptuales que definen este proceso han sido estudiadas e identificadas en más de un 10 por ciento de las fuentes consultadas (Makoul & Clayman, 2006). Entre ellas, las preferencias del paciente, las diferentes opciones que se plantean y la colaboración en la relación clínica abanderan las medidas que se adoptan. Todas ellas se presentan en la

Tabla 2.

**Tabla 2: Toma de decisiones compartidas**

Porcentaje	Decisiones Compartidas
61,7	Valores del paciente / preferencias
50,9	Opciones
46,0	Colaboración
37,3	Participación del paciente
36,6	Educación del paciente
35,4	Beneficios / riesgos (pros y contras)
31,7	Deliberación / negociación
30,4	Conocimiento del doctor / recomendaciones
29,2	Acuerdo mutuo
26,7	Procesos / fases
23,6	Término medio
23,0	Intercambio de información
18,0	Hacer o explícitamente aplazar la decisión
16,8	Evidencia presente
13,0	Roles definidos (deseo de involucración)
11,8	Información imparcial
11,8	Verificar / clarificar comprensión
11,2	Flexibilidad / enfoque individualizado
10,6	Respeto mutuo

*Fuente:* Categorías mencionadas en al menos el 10% de los artículos en los que se define la toma de decisiones compartidas, elaborado por G. Makoul y M. Clayman (Barbero, J., Prados, C., & González, A., 2011).

La comunicación en los CP va mucho más allá de las palabras y del contenido, ya que contempla el escuchar atento, la mirada y la postura, para

que se pueda obtener una asistencia guiada por la humanización. El empleo adecuado de ese recurso es una medida terapéutica comprobadamente eficaz para pacientes que lo necesitan (Araújo & Silva, 2007; Astudillo, Mendinueta & Granja, 2008). Se ha propuesto un modelo de comunicación en el final de la vida que incluye el inicio de medidas paliativas contra la enfermedad, el empeoramiento progresivo, la limitación del esfuerzo terapéutico y las respuestas ante las peticiones de mantener tratamientos desproporcionados (Workman, 2007). Varias Comunidades Autónomas de España (CCAA) han realizado acciones formativas sobre este tema, entre ellas, una Guía de información a la ciudadanía (Ministerios de Sanidad, Política Social e Igualdad, 2011). En una Comunidad Autónoma (CA) la evaluación de calidad de servicios socio sanitario mostró un cumplimiento del 60-70 por ciento de indicadores relacionados con la información. En otra CA se ha analizado la información entregada por los equipos de soporte domiciliario a pacientes, familiares y personal de atención primaria. Consiste en hoja de tratamiento (100%), documento de presentación (75%), consejos impresos (75%), informe médico y de enfermería (50%) y hoja de registro de medicación subcutánea (12.5%) (Sánchez, Garzón, Sánchez, Díaz, Gil & Pérez, 2008).

Los pacientes gravemente enfermos y sus familias informan que, al final de la vida la comunicación honesta es de vital importancia (Heyland et al., 2006). La falta de comunicación y la falta de cuidado de hospicio traen

como consecuencia en muchos pacientes terminales y sus familias el ser incapaz de experimentar una "buena muerte". Se destacó que los(las) enfermeros(as) pueden parecer estar situados idealmente para facilitar y apoyar la comunicación en relación con el pronóstico y la remisión de hospicio entre los pacientes, sus familiares y otros cuidadores profesionales (Schulman-Green, Cherlin, McCorkle, Carlson, Pace, Neigh & Bradley, 2010).

Sin embargo, no pueden actuar en su capacidad para mejorar la comunicación entre las partes por muchas razones. Entre las razones están los obstáculos en la discusión de pronóstico y referido al hospicio. En los Estados Unidos de América (EEUU) el hecho de que él (la) paciente y sus familiares no estén dispuestos a aceptar un diagnóstico terminal afecta la comunicación con el personal de enfermería. Otras barreras incluyen la incapacidad de comunicarse, la creencia en la reticencia del médico, el personal de enfermería molestos por los pacientes, o los deseos del personal de enfermería para mantener la esperanza en los pacientes y los miembros de la familia (Schulman-Green et al., 2010). Algunos pacientes, familiares y profesionales sanitarios, que presentan barreras en la comunicación para enfrentar la enfermedad terminal, podrían estar involucrados en lo que se conoce en la literatura como la "Conspiración del Silencio".

### 1.5. “Conspiración del Silencio”

Dentro del marco biopsicosocial y los CP, se aborda el tema de la Conspiración del Silencio. La conspiración o el pacto de silencio se suele definir como un acuerdo, implícito o explícito entre los familiares, allegados y profesionales sanitarios, de ocultar o distorsionar la información sobre su situación diagnóstica, tratamiento y/o pronóstico al paciente para evitarle el sufrimiento de enfrentar el final de su vida. Los autores realizaron un estudio descriptivo transversal (Ruiz-Benítez & Coca, 2008). El objetivo de este estudio fue el análisis y conocimiento de la conspiración del silencio, de las actitudes ante la información de los familiares-allegados, pertenecientes a la unidad de CP del Hospital Ntra. Sra. de la Candelaria de Santa Cruz de Tenerife, España. Los resultados fueron que tan sólo el 21 por ciento de las personas al final de su vida conocen tanto su diagnóstico como su pronóstico, siendo el factor que más peso tiene a la hora de comunicar el diagnóstico el miedo a las repercusiones negativas que puedan derivarse de la comunicación del estado real del paciente. El estudio concluyó que el pacto o la conspiración del silencio en los familiares de los pacientes oncológicos en situación terminal es un constructo medible que presenta un alto porcentaje de ocurrencia.

Por otra parte, Montoya, Schmidt, García, Guardia, Cabezas y Cruz (2010), realizaron un estudio observacional descriptivo con pacientes terminales de una Unidad de CP en Granada, España. Su objetivo fue

describir las características diferenciales entre los pacientes informados del diagnóstico o pronóstico y los que no lo están y establecer diferencias en la percepción del sufrimiento. Los resultados evidenciaron que el 24.2 por ciento de los pacientes de la muestra estaban completamente informados. No existe relación estadísticamente significativa entre conocer el diagnóstico y la percepción del paso del tiempo. No se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre los grupos respecto a la ansiedad personal y familiar, a la comunicación con la familia ni a la comunicación con los profesionales. Los pacientes completamente informados (CI) suelen estar menos nerviosos que los no informados (NI) y los parcialmente informados (PI), y además es en este grupo (CI) donde se da un mayor porcentaje de pacientes que mantienen una comunicación fluida con los profesionales. El paso del tiempo “muy lento” está relacionado con el dolor grave o muy grave ( $p = 0,026$ ) y con la ansiedad percibida ( $p = 0,002$ ). En el análisis cualitativo se destaca el aburrimiento y el entretenimiento como una variable relevante en el estudio del sufrimiento. Por otro lado, en los CP en el manejo de la enfermedad terminal y la muerte la consideración de la espiritualidad se hace necesaria.

### **1.6. Necesidades Espirituales**

La espiritualidad representa el desarrollo de la dimensión espiritual del hombre y deja en claro que el ser humano se compone de una naturaleza material o corporal y otra espiritual que, aunque unidas e inseparables tienen

actividades que desarrollan de un modo más específico una u otra dimensión (Sánchez, 2004). Diferenciarlas se hace imposible por la condición de totalidad del ser humano, sin embargo, es importante para el cuidado de enfermería delimitar el campo donde ésta actúa y se enriquece.

El término espiritualidad, en ocasiones confundido con el concepto religión, tiene un sentido mucho más amplio y más complejo que ésta y agrupa las ideas filosóficas acerca de la vida, su significado y su propósito. Lo espiritual no es prerrogativa de los creyentes, sino una dimensión dentro de cada persona (Golberg, 1998). La espiritualidad es, un elemento privado y personal que puede incluir desde un servicio religioso hasta la apreciación de un atardecer (Hall & Smith, 1998). La espiritualidad en el nivel trascendente eleva al hombre por encima de sí mismo a una relación de creencia y fe con un poder superior (Berman, Snyder, Kozier & Erb, 2008). La espiritualidad permite desidentificarnos de nosotros mismos y ser espectadores de cuanto nos sucede sin identificarnos con ello (Bernabé, 1993). Es su cualidad de ser espiritual, trascendente y con vocación de eternidad lo que proporciona al hombre verdadera consistencia interior y gozosa esperanza. Una necesidad espiritual se define como la necesidad de mantener, aumentar o recuperar las creencias propias y cumplir las obligaciones religiosas que conllevan superior (Berman, Snyder, Kozier & Erb, 2008). Shelly y Fish (1978) identifican ciertas necesidades espirituales

como comunes a todos los seres humanos: (1) Encontrar un sentido y una finalidad a la vida; (2) Amar y ser amados y (3) Perdonar y ser perdonados.

En diversos estudios se han descrito diferentes maneras de clasificar las necesidades espirituales (Benito et al, 2014; Galek, Flannelly, Vane & Galek, 2005; Nixon & Narayanasamy, 2010; Yong et al., 2008), pero de entre ellas los constructos más frecuentes hacen referencia a la necesidad de esperanza, necesidad de sentido, necesidad de amor, necesidades religiosas o divinas y necesidad de afrontamiento de la muerte. Buzzi et al. (2009) recomiendan incluir los aspectos psicológicos y espirituales del tratamiento del paciente, además de brindarle apoyo, para que lleve una vida lo más normal posible hasta que ocurra la muerte.

En cuanto a la enfermedad y la espiritualidad, Highfield, Taylor y Amenta (1995) proponen que la espiritualidad permitiría soportar el dolor y el sufrimiento, darle un sentido a la vida y generar un motor de esperanza que en muchos casos puede estar basada en la fe religiosa. A su vez, autores como Herth (1989), Gimenes, Quiroz y Shaye (1992) señalan que existe una relación positiva entre la esperanza y el afrontamiento de la enfermedad oncológica, más aún si se encuentra en el proceso de morir. Por otro lado, Garduño, et al. (2009) señalan que los CP están fundamentados en los aspectos psicológicos y espirituales del cuidado al ofrecer un método de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan enérgicamente como sea posible hasta la muerte; brinda un método de apoyo para ayudar a la familia



a enfrentar la enfermedad del paciente y su propio duelo; recurre al equipo interdisciplinario para atender las necesidades de los pacientes y sus familias, incluyendo pérdida de seres queridos; mejora la calidad de vida, y también puede influir positivamente en el curso de la enfermedad.

La dimensión espiritual ha sido el área menos desarrollada de los CP (Galiana, Oliver, Gomis, Barbero & Benito, 2013). Selman et al., (2013) apuntan a que una de las razones por las que los aspectos espirituales se manejan poco en la práctica clínica es debido a la falta de competencia del personal sanitario a la hora de identificar y evaluar el distrés espiritual. Yong et al., (2008), refieren que en general los pacientes son reacios a plantear cuestiones espirituales por lo que es difícil poder identificar claramente esta dimensión. Las secciones hasta aquí discutidas presentaron las actitudes de los pacientes y familiares al enfrentan la enfermedad y la muerte. A continuación las actitudes de encarnizamiento terapéutico que asumen algunos miembros del equipo sanitario al ofrecer los CP.

### **1.7. Encarnizamiento Terapéutico**

De acuerdo a De Lillo (2011), el encarnizamiento terapéutico se puede definir como la actitud del médico que ante la certeza moral que le dan sus conocimientos de que las curas o los remedios de cualquier naturaleza ya no proporcionan beneficios al enfermo y solo sirven para prolongar su agonía inútilmente, se obstina en continuar el tratamiento y no deja que la naturaleza siga su curso. Ortega (2012), el encarnizamiento terapéutico también es

llamado ensañamiento terapéutico, y la Ley de Derechos y Garantías de la Dignidad de la persona en el Proceso de la Muerte (2010), lo identifica como obstinación terapéutica. Un término más moderado, que presupone la buena intención de los profesionales, aunque estén realizando una praxis inadecuada. Por otro lado, el equipo sanitario dentro de su praxis hace uso de la sedación paliativa para el paciente terminal.

### **1.8. Sedación Paliativa-Terminal**

La sedación paliativa-terminal es “la administración deliberada de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas, para reducir la conciencia de un paciente terminal tan pronto como sea posible para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios”. Couceiro y Núñez (2001) definieron sedación terminal como la administración deliberada de fármacos para producir una disminución suficientemente profunda e irreversible de la conciencia en un paciente cuya muerte se anticipa muy próxima con la intención de aliviar un sufrimiento físico (dolor/disnea) y/o psicológico (crisis de ansiedad) que no se ha podido lograr con otras medidas y con el consentimiento explícito, implícito o delegado del paciente.

Como parte de la sedación paliativa se utilizan los “analgésicos narcóticos” también conocidos como “analgésicos opiáceos”. Estos se emplean para dolores intensos, los que no se alivia por medio de otros tipos de analgésicos. Cuando se utilizan cuidadosamente y bajo el cuidado directo

de un proveedor de atención médica, estos fármacos pueden ser eficaces para reducir el dolor” (*Medline Plus*, 2016). Los analgésicos opiáceos son:

1. Codeína
2. Fentanilo: disponible en parche
3. Hidrocodona
4. Hidromorfona
5. Meperidina
6. Morfina
7. Oxycodona
8. Tramadol

Según exponen Simón y Alarcos (2008) “la sedación paliativa se trata de una práctica clínica que, si se realiza conforme a las indicaciones clínicas y prescripciones técnicas y contando con el Consentimiento Informado del paciente o de su representante, no debería de ser considerada de un modo muy diferente a otra actuación médica” (pp. 55-56). De acuerdo a Ortega (2012), el objetivo de la sedación paliativa es aliviar los síntomas refractarios y no provocar la muerte. Los síntomas refractarios son aquellos que no se pueden controlar pese a poner en marcha los recursos sanitarios necesarios para lograrlo. La sedación se realiza bajo una indicación clara y contrastada, “con dosis de fármacos adecuadas al sufrimiento que genera el síntoma y con evaluaciones periódicas del proceso para aumentar o disminuir o-en el caso de la sedación paliativa cesar su administración” (Ortega, 2012, p. 85).

Por otro lado, la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC), argumenta que la “sedación paliativa” del paciente terminal debe ser

diferenciada de la eutanasia. En la sedación paliativa, el objetivo es aliviar el sufrimiento usando fármacos sedativos titulados apenas para el control de los síntomas. En la eutanasia, la intención es quitarle la vida al paciente administrándole un fármaco letal (Hoven, 1946). Eso significa que la sedación paliativa correctamente indicada en la dosis correcta por vía adecuada, no es un “atajo” para llegar al mismo objetivo de la eutanasia (Verkerk, van Wijlick, Legemaate et al. 2007). En la Tabla 3 podemos observar la diferencia entre sedación paliativa y eutanasia.

**Tabla 3: Diferencia entre sedación paliativa y eutanasia**

Criterio	Sedación Paliativa	Eutanasia
<b>Objetivo</b>	Aliviar un síntoma refractario.	Provoca la muerte del paciente para liberarle de su sufrimiento.
<b>Procedimiento</b>	Fármacos utilizados a dosis que se ajustan a la respuesta del paciente frente al sufrimiento que genera el síntoma.	Fármacos a dosis y combinaciones letales que garantizan una muerte rápida.
<b>Resultado</b>	El parámetro de respuesta es el alivio del sufrimiento.	El parámetro de respuesta es la muerte.

*Fuente:* Alonso, Vilches, & Díez, L. (2008).

De acuerdo con la duración se clasifica en intermitente cuando el paciente tiene algunos períodos de alerta y como continua, cuando el paciente queda inconsciente hasta su deceso (Morita, Tsuneto y Shima, 2002). Para ser indicada la sedación continua y profunda, la enfermedad debe ser irreversible y avanzada, con la muerte previsible ya en horas o días (De Graeff y Dean, 2007). La sedación paliativa no causa una reducción del

tiempo de sobrevida (Claessens, Menten, Schotsmans et al. 2011). La indicación debe ser definida preferentemente, por el equipo multi-profesional si la enfermedad es irreversible y si la muerte se espera en una o dos semanas (Verkerk, van Wijlick, Legemaate et al. 2007). El equipo asistencial mantiene la evaluación de riesgos, así como de las necesidades considerando el aspecto espiritual, emocional, cultural y social; y respetando las condiciones y las solicitudes de la familia (Monzón, Saralegui, Abizanda et al. 2008).



## Capítulo 2

### MODELOS FRENTE AL PROCESO DE LA MUERTE

En este apartado se discuten algunos modelos para enfrentar el proceso de la muerte, tales como: Modelo de Sistemas de Betty Neuman, Modelo de Kübler-Ross y Modelo Relacional basado en la Autonomía.

#### 2.1. Modelo de Sistemas de Betty Neuman

La investigadora Betty Neuman desarrolló el Modelo de Sistemas que se utiliza en la profesión de enfermería (1996). El Modelo de Neuman emerge de la Teoría General de Sistemas, tomando como base tres disciplinas: psicológica, fisiológica y biológica (citado Romero, Flores Zamora, Cárdenas, & Ostiguín, 2007). Los elementos específicos que utilizó de la disciplina de la psicología fueron: la Teoría de Gestalt, del Estrés y la Situación en Crisis. Además, de la disciplina de la filosofía Neuman incorpora la concepción de la naturaleza humana y la visión cosmogénica y biológica que adopta la Teoría de Sistemas.

En particular, Neuman concibe a la persona como el eje central del cuidado de los siguientes acercamientos teóricos: de Gestalt, del Estrés y de la Teoría de Sistemas. La Teoría de Gestalt es denominada como la “Psicología de la Forma o Configuración” (Díaz, 2001). Esta teoría postula que cada uno de nosotros está rodeado por un campo de percepciones en

equilibrio dinámico. Este modelo le “ofrece al personal de enfermería, la posibilidad de un cuidado integral a la persona, familia, grupo o comunidad sana o enferma con el fin de obtener su bienestar” (Romero, Flores Zamora, Cárdenas, & Ostiguín, 2007, p.48).

Otra influencia para la construcción del Modelo fue Hans Seyle (1950) con la Teoría del Estrés, definiéndolo como toda modificación de la constelación interna y externa del individuo, ocasionado por un estresor o estímulo, que da como respuesta una reacción que a su vez genera un Síndrome de Adaptación General (citado en Hauss, 1982; Nieto, 2004). De ahí, Neuman construyó el concepto de Factores Estresantes; el cual define como fuerzas del entorno que cuando la persona o sistema se enfrenta a estos factores da como resultado la estabilidad o por el contrario la enfermedad. Esta teoría es utilizada para describir las respuestas físicas del cuerpo al estrés y el proceso por el cual el hombre se adapta al mismo. Dicho proceso se compone de tres funciones básicas: alarma, resistencia y agotamiento. La primera se desencadena cuando se percibe el estrés que preparará al organismo para defenderse; pero si el estrés persiste, la fase de resistencia no se hará esperar y el cuerpo moviliza todas las capacidades de afrontamiento y todos los mecanismos de defensa del individuo para alcanzar la homeostasis. Si la situación estresante ha sido abrumadora por su larga duración, los recursos del individuo se agotan y el organismo comienza a debilitarse y de persistir se puede producir la muerte (Morrison, 1999).



Neuman confirmó que el estrés aumenta la demanda de un reajuste por parte de la persona para adaptarse al problema que se le presenta, lo que posibilita que el resultado sea la salud o la enfermedad.

Otra influencia de la corriente psicológica en la teoría de Neuman es la de French Caplan autor de la Teoría situación en crisis (citado en Meleis, 1997). Esta teoría considera un evento crítico como el detonante que puede ocasionar dos respuestas: (1) convertir a la persona en un ser más fuerte para dominar perfectamente la situación, a la vez de ayudarle a desarrollar su personalidad y (2) que la situación vuelva vulnerable a la persona al grado de no reponerse y, por ende, sobrevenga la enfermedad (Calvache, 1989). Neuman propuso que el proceso de atención tiene una forma circular que va de la prevención primaria a la terciaria en la cual se debe contar con conocimientos suficientes sobre la persona para intervenir identificando y atender los factores de riesgo asociados a los estresores.

Por otro lado, en cuanto a las bases filosóficas, el sociólogo Karl Marx (1844) influyó en el Modelo con la concepción de la naturaleza humana; donde identificó al hombre como naturaleza activa que no puede estar fijo y requiere interrelacionarse con la sociedad para producir y así conseguir los objetos esenciales para cubrir sus necesidades (citado en Puleda, 1996). Además, indicó que el hombre no es solamente un ser natural, sino un ser humano con capacidad de conciencia, que no puede vivir aislado y tiende a

vivir en sociedad, guardando para su interior únicamente su espíritu (Puleda, 1996).

Partiendo de esto, hay dos aspectos básicos para la estructuración del Modelo de Neuman, (1) que el hombre no puede tener una conducta estática, puesto que se interrelaciona de manera continua con la naturaleza para autosatisfacerse; y (2) que este dinamismo es consecuencia de la organización de la producción social. Dejando entrever que, para el modelo, un sistema tiene conducta pasiva-reactiva; lo que significa, el hombre responde a los estímulos con la finalidad de mantenerse y alcanzar su bienestar.

Continuando, la siguiente base filosófica teórica para el modelo es la de Chardin (1950) quien con su visión cosmogénica, conceptualizó a un sistema como un totum y un quantum, que los que se interrelaciona como un conjunto cerrado sobre sí mismo, con capacidad de autorregularse y de autonomía (Núñez, 1995). Asimismo, definió la vida como una propiedad cósmica universal, en la cual el hombre es el punto central. Cabe destacar este aspecto, ya que el modelo de Neuman ve a la persona como un individuo único y autónomo, capaz de interrelacionarse con el entorno.

Con la filosofía de Chardin, Neuman sustentó las bases para extraer los conceptos de proceso o función, entrada y salida, retroalimentación, negentropía, entropía y bienestar. Cabe la posibilidad, que a partir de esto y de su propia experiencia, Neuman haya considerado agregar la variable

espiritual a su Modelo (Henderson, 1986). Aunque no son contemporáneos, ambos autores coinciden que la fe es indispensable para buscar y alcanzar el bienestar.

Finalmente, la base biológica se representa a través de la Teoría de Sistemas promovida principalmente por Ludwing Von Bertalanffy (1968), quien define a un sistema, como la relación entre el todo y la parte (citado en Berman, Snyder, Kozier & Erb, 2010). De acuerdo al teórico, un sistema puede ser la familia, el individuo o una comunidad y sus componentes son la materia (cuerpo), la energía (química) y la comunicación. Estos al ser más complejos se convierten en subsistemas, que se interrelacionan y establecen jerarquías entre sí, denominando a esta interrelación como la base holística. Los sistemas pueden dividirse en cerrados y abiertos; estos últimos son los que la enfermería realmente utiliza para su labor, puesto que son seres vivos y realizan funciones como procesamiento (absorción), rendimiento (salida de la energía, materia o información recibida por el proceso) y retroalimentación que es la regulación de lo obtenido.

Además de sistema abierto, Neuman (1996) utiliza otros conceptos de esta teoría, como: aproximación integral al paciente, estructura básica, proceso o función y bienestar, afirmando de esta forma que el cuerpo humano, tanto se puede subdividir en órganos y aparatos, como en categorías, patrones de salud o actividades de vida tales como nutrición,

hidratación y sueño, lo que permite que la persona interaccione con el ambiente para intentar adaptarse a él.

Neuman, aunque plasma en su modelo los conocimientos de distintas disciplinas, también incorpora sus propias creencias filosóficas y su experiencia en enfermería, específicamente las del campo de la salud mental (Romero, Flores Zamora, Cárdenas, & Ostiguín, 2007). Estos reconocen que el comportamiento del individuo está dado por la interacción dinámica con los estresores a los que intenta adaptarse para mantener el equilibrio. A partir de esto, crea los conceptos de integral, contenido y bienestar.

## **2.2. Modelo de Kübler-Ross**

Según el modelo de cinco fases de Kübler-Ross (1969), los pacientes con enfermedades terminales tienden a experimentar cinco reacciones a su pérdida inminente, que a menudo procede a través de la negación, ira, negociación, depresión, y en última instancia la aceptación. En la fase de negación, los pacientes pueden sentirse sorprendidos o aturdidos y les toma un tiempo difícil comprender la realidad de su situación. La realidad de su inminente muerte comienza a hundirse en, incredulidad puede a veces ser sustituido por sentimientos de ira, que se caracteriza por la amargura, sintiendo que la vida es injusta, o incluso cuestionar a Dios. En la etapa de la negociación posterior, los pacientes, en algunos casos tratan de "hacer un trato" con Dios por más tiempo, a cambio de un estilo de vida reformada. Esta etapa también puede implicar un deseo de cambiar el pasado (por

ejemplo, "Si sólo hubiera cuidado mejor de mí mismo"), que se acompaña por sentimientos de culpa y remordimiento. Al darse cuenta de la certeza de la muerte, los pacientes también pueden ir a través de un período de depresión y experimentan sentimientos de desesperación, desesperanza, y el aislamiento. En la etapa final de aceptación, los individuos reconocen su mortalidad y son más capaces de hacer los preparativos para su muerte, tal vez trabajando con asuntos pendientes en su vida.

Aunque el modelo de etapa Kübler-Ross fue pensado inicialmente para pacientes con una enfermedad terminal, más tarde se amplió su enfoque y se sugirió su aplicabilidad a cualquiera que haya experimentado una pérdida catastrófica (por ejemplo, a raíz de la pérdida, la pérdida del empleo, divorcio). Desde el nacimiento de la teoría de Kübler-Ross, la noción de etapas de la pena está, en gran medida, arraigada en nuestras creencias culturales acerca de la pérdida, y contenida en los currículos de las escuelas de medicina y programas de enfermería (Kübler-Ross & Kessler, 2005).

### **2.3. Modelo Relacional Basado en la Autonomía**

Según expone el Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad (2011) es medular informar a los pacientes sobre su estado y los objetivos terapéuticos. Diversos estudios han analizado el importante tema de la información y la autonomía (Barclay, Blackhall y Tulskey, 2007). Así como la necesidad de un proceso individualizado y cuidadoso en la comunicación del

pronóstico (Innes y Payne, 2009; Parker, Clayton, Hancock, Walder, Butow, Carrick et al. 2007). Otra revisión hizo énfasis en las dificultades encontradas por los profesionales para “decir la verdad” (Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, 2011). Las razones incluyen la carencia de entrenamiento, el estrés, la falta de tiempo para atender a las necesidades emocionales, el temor de un impacto negativo sobre los pacientes, las peticiones de los familiares y un sentimiento de frustración por no poder ofrecer tratamientos curativos.

También, se presentó un estudio en fase II analizando la factibilidad de la aplicación de la llamada Terapia de la Dignidad en pacientes ancianos internados en residencias. El mismo aborda cuestiones relativas a la revisión de la vida, relación con la familia, expectativas y cuestiones pendientes (Hall, Chochinov, Harding, Murray, Richardson & Higginson, 2009). En lo que se refiere a la participación activa de los pacientes, más de la mitad de las Comunidades Autónomas (CCAA) afirman disponer de un Plan Específico en el que se contempla fomentar la toma de decisiones sobre el proceso y el lugar de la muerte del (la) paciente o de la persona en quien delegue, quedando constancia de ello en la historia clínica. Se ha considerado conveniente insistir en la necesidad de reflejar el proceso de decisión ética en la historia clínica.

Por otro lado, De Arriba, Nerin, Blanquer, Ortiz, Ródenas y Vilameizoso (2008), realizaron un estudio en una unidad de CP que atiende a

pacientes preferentemente de un área rural analizó las preferencias sobre el lugar de fallecimiento de 424 pacientes y 441 familias. El 93 por ciento de los pacientes y el 85 por ciento de las familias que expresaron su deseo preferían el domicilio, aunque en cerca de la mitad de los pacientes no se recogió ninguna preferencia. Existió un alto grado de concordancia entre pacientes y familiares y las preferencias se cumplieron en el 89 por ciento de los pacientes.

El tema de las voluntades anticipadas ha atraído también considerable atención. En un estudio descriptivo se evidencia la actitud favorable del personal de enfermería hacia la utilidad y utilización de las voluntades anticipadas, aunque solo el 63.1 por ciento sabía que estaban reguladas por ley y un 32.3 por ciento había leído el documento (Simón, Tamayo, González, Ruiz, Moreno y Rodríguez, 2008). Además, un estudio realizado entre profesionales de la medicina obtuvo porcentajes similares 69.6 por ciento de conocimiento de la regulación legal y 37 por ciento de lectura del documento (Simón, Tamayo, Vázquez, Durán, Pena y Jiménez, 2008). En otro estudio realizado en dos áreas básicas de salud, el 88.8 por ciento de 395 personas entrevistadas no conocía el documento de voluntades anticipadas (López, Romero, Tebar, Mora y Fernández, 2008). Un 67.8 por ciento lo firmaría en caso de enfermedad terminal y un 56.3 por ciento en el momento de la entrevista.

Por otro lado, Bravo, Dubois y Wagneur (2008) realizaron una revisión sistemática demuestra la efectividad de intervenciones para aumentar la formulación de voluntades anticipadas, destacando la información oral en varias sesiones como la más efectiva. También, una publicación presentó un cuidadoso diseño controlado no aleatorio para investigar la efectividad de medidas incentivadoras de la cumplimentación de voluntades anticipadas por ciudadanos de dos distritos sanitarios de Andalucía (Simón, Barrio y Tamayo, 2007).

**2.3.1 Planificación Anticipada de las Decisiones.** En el caso del paciente incapaz de ejercer su autonomía a través del consentimiento informado, éste puede seguir influyendo en las decisiones sanitarias a través de los llamados “testamentos vitales” (TV), “voluntades anticipadas” (VA) o “instrucciones previas” (IP) (Couceiro, 2007). Las VA son una extensión del consentimiento informado, la última oportunidad que tiene el paciente de influir en las decisiones sanitarias (Sanz, 2006).

Las IP son un medio que puede ser de gran ayuda para normalizar la comunicación sobre la muerte durante la vida (Garrido, 2006). En este sentido, plantean Ameneiros, Carballada y Garrido (2011) que las IP son un medio para humanizar el proceso de morir, ya que todo morir más autónomo y más acompañado, es también más humano. Uno de los problemas que plantean las IP se refiere a la dificultad que puede existir al intentar prever las posibles situaciones médicas en las que queremos que se apliquen dichas



IP. Otro de los inconvenientes que se mencionan es que las personas evolucionamos y quizá esa persona no pensaría igual en el momento en que ese documento va a ser utilizado. Las IP generan en los profesionales sanitarios unas obligaciones que podemos dividir en dos niveles: nivel uno: Obligaciones de mínimos, y por tanto, ineludibles: aceptar los documentos realizados por los pacientes, incorporarlos a su historia clínica y respetarlos; y nivel dos: Obligaciones de máximos: al paciente de lo que un documento así puede ofrecerle, ayudarle en su reflexión y en su redacción y prestarle ayuda para definir situaciones futuras que son previsibles en la evolución de su enfermedad para que pueda concretar sus límites (Ameneiros, Carballada y Garrido, 2011).



## CAPÍTULO 3

### ASPECTOS ÉTICOS EN EL ÁMBITO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Plantea Mainetti (2007), que frente al modelo “heroico” de medicina, que rechaza los límites del hombre, surge un modelo humanístico, que intenta comprender y aceptar la vulnerabilidad, la declinación y el final de la vida humana, rescatando una ética del cuidado. En virtud del compromiso ético de los profesionales de suministrar atención bondadosa y competente a pacientes terminales y familiares, deben dirigirse por el principio ético de no maleficencia, no hacer el mal a otra persona. Según los autores esto incluye no ofrecer tratamiento que no proporciona algún beneficio para el paciente; persuadir a familiares y paciente sobre tratamientos que éstos desean, pero conllevan costo económico o sufrimiento; y no imponer tratamiento contra la voluntad del paciente, los referidos son permitidos (Calderón, de la Vega y Chio, 2010).

En la continuación de la discusión del tema se presentan los siguientes asuntos: Los paradigmas éticos al final de la vida y los dilemas éticos en el proceso de morir.

#### 3.1. Paradigmas Éticos al Final de la Vida

Burns y Truog (2007), exponen que el juicio clínico sobre la futilidad de una medida no es fácil. En cualquier caso, cuando tras una evaluación ponderada de los datos clínicos disponibles, un médico concluye que una

medida terapéutica resulta fútil, no tiene ninguna obligación ética de iniciarla, y si ya la ha iniciado, debería proceder a retirarla. De lo contrario, estaría incurriendo en lo que se ha denominado obstinación terapéutica.

**3.1.1. Ética de la virtud.** Díaz (2009) analizó cómo en la modernidad se ha ido perdiendo la idea de la virtud como elemento importante del obrar ético humano. Se constata que, actualmente, tanto en la ética como en la bioética han surgido propuestas para rehabilitar la virtud y considerarla un elemento muy importante de la eticidad humana. En concreto, en el ámbito sanitario, la rehabilitación de la virtud, supondría centrarse más en el carácter ético de los profesionales y en su mejora personal, que en su adiestramiento para la resolución de casos éticos.

Tal orientación supondría también un perfeccionamiento de la relación sanitaria con un aumento no sólo de la calidad técnica sino también humana de las profesiones biosanitarias. Ahora bien, tal orientación o corriente bioética sufre de un cierto déficit en sus fundamentos pues le falta una teoría completa sobre la acción humana que abarque tanto al bien como la norma. Después de analizar y distinguir entre lo que hoy se considera bioética personalista de las aportaciones del personalismo a la bioética, el autor concluye que la integración de la bioética de la virtud en la personalista no sólo es posible, sino deseable a fin de superar el minimalismo ético al que ha sido abocada la bioética actual por el principialismo.

**3.1.2. Toma de decisiones al final de la vida.** Exponen Monzón, Saralegui, Abizanda, Cabré, Iribarren y Martín (2008) que el ingreso de un paciente en la Unidad de Medicina Intensiva (UMI) está justificado cuando es posible revertir o paliar su situación crítica; a pesar de ello, en las UMI se produce una alta mortalidad con respecto a otros servicios hospitalarios. El tratamiento al final de la vida de los pacientes críticos y la atención a las necesidades de sus familiares están lejos de ser adecuados, por diversos motivos: la sociedad niega u oculta la muerte, es muy difícil predecirla con exactitud, con frecuencia el tratamiento está fragmentado entre diferentes especialistas y hay una insuficiente formación en medicina paliativa, incluyendo habilidades de comunicación. Se producen frecuentes conflictos relacionados con las decisiones que se toman en torno a los enfermos críticos que están en el final de su vida, especialmente con la limitación de tratamientos de soporte vital (LTSV).

La mayoría son conflictos de valores entre las diversas partes implicadas: el paciente, sus familiares y/o representantes, los profesionales sanitarios y la institución. El Grupo de trabajo de Bioética de la SEMICYUC elabora estas recomendaciones de tratamiento al final de la vida del paciente crítico con el propósito de contribuir a la mejora de la práctica diaria en tan difícil campo (Monzón, Saralegui, Abizanda, Cabré, Iribarren y Martín, 2008). Tras el análisis del papel de los agentes implicados en la toma de decisiones (pacientes, familiares, profesionales e instituciones sanitarias) y de los

fundamentos éticos y legales de la omisión y retirada de tratamientos, se aconsejan unas pautas de actuación en lo referente a la sedación en el final de la vida y la retirada de la ventilación mecánica, se matiza el papel de las instrucciones previas en medicina intensiva y se propone un formulario que refleje de forma escrita las decisiones adoptadas.

De acuerdo a Nerkis (2010), el desarrollo extraordinario de las ciencias biomédicas que se observa en las últimas décadas está en la base del poder descomunal que se está adquiriendo sobre la propia persona y la propia especie. Esto plantea preguntas nuevas y difíciles para los investigadores, los juristas, los poderes públicos y los ciudadanos en general. Al mismo tiempo que se plantean estas nuevas interrogantes, viejas cuestiones relativas a la relación médico-paciente comienzan a ser vistas desde una perspectiva distinta, que pone especial énfasis en los derechos y autonomía del paciente. Se insiste con razón en la importancia de superar una visión excesivamente paternalista de la medicina y de reconocer al paciente un mayor poder de autodeterminación respecto de los tratamientos a los que desea o no someterse. Para agrupar los esfuerzos dirigidos a dar respuestas a estos interrogantes se ha acuñado un nuevo término: bioética. Este vocablo está compuesto a partir de dos palabras griegas: *bios* (vida) y *ethikós* (ética). La bioética es, por tanto, la ética de la vida.

La bioética es ante todo ética, lo que significa que forma parte de aquella rama de la filosofía que se ocupa de estudiar la moralidad del obrar

humano. La ética es, en efecto, la disciplina que considera los actos humanos en tanto buenos o malos, pero la bioética es una parte de la ética y no toda la ética. Ella se ocupa de la vida en cuanto tal. La pregunta central que se plantea es: ¿cómo debemos tratar a la vida, sobre todo, a la vida humana? En efecto, sin perjuicio de la creciente y justificada preocupación por el respeto a los animales y al medio ambiente, es ante todo la cuestión del respeto a la vida humana la que se coloca en el centro del debate bioético. Sin embargo, en esta guerra terminológica, el neologismo parece haber terminado por imponerse gracias a la gran fuerza expresiva de que está dotado. La palabra «bioética» permite reunir en una misma disciplina reflexiones sobre temas en apariencia heterogéneos, que interesan no sólo a la ética médica, sino también al derecho, a la filosofía y a la política. El punto común de las nuevas interrogantes es el valor del ser humano en su corporeidad frente a los desarrollos biomédicos. Por ello, puede afirmarse, en una primera aproximación, que la reflexión bioética no hace más que retomar el cuestionamiento eterno del ser humano sobre sí mismo y su dignidad, aplicándolo al campo específico de la biomedicina (Nekis, 2010).

Expone Andorno (1998), que la razón misma de su complejidad, ligada a los desarrollos biotecnológicos, esta rama de la ética posee características que le son propias. En particular, la bioética supone una aproximación interdisciplinaria, prospectiva, global y sistemática a los nuevos dilemas. Es interdisciplinaria, ya que al interesarse directamente por el valor de la vida

humana y las repercusiones sociales de los nuevos desarrollos, no concierne sólo a los médicos y biólogos, sino también a los juristas, filósofos, teólogos, autoridades públicas, psicólogos, etc. Es prospectiva, porque mira necesariamente hacia el futuro de la humanidad. Es global, porque muchos de los nuevos desafíos no sólo afectan a individuos aislados, sino a la humanidad en su conjunto. Es sistemática, porque pretende organizarse como una reflexión coherente y estructurada, con principios propios, y no como una simple casuística.

En cambio, para la corriente objetivista o personalista, todo ser humano posee una dignidad que le es propia. Por ello, merece ser respetado como un fin en sí, cualquiera sea su grado de desarrollo, su salud física o mental. ¿Por qué? Porque es una persona, es decir, un ser dotado de espíritu. Y nunca es aceptable actuar directamente contra un bien básico —como la vida— de un ser humano inocente. Ciertamente, esta postura no conduce a favorecer el encarnizamiento terapéutico, como veremos luego, sino simplemente a poner de relieve que la muerte no debe ser jamás perseguida por sí misma como objeto del acto. La noción de “persona”, identificada a la de *individuo humano*, está así en la base de la bioética personalista (Andorno, 1998).

Por su parte, León (2009) intentó fundamentar la necesidad de ampliar el campo de la bioética en Latinoamérica desde la ética clínica a una bioética social. Esto lo hizo para abordar los dilemas éticos institucionales, de salud



pública, las políticas y las reformas de los sistemas de salud y la legislación. Su propuesta fue, por una parte, el incorporar al debate académico en bioética estos aspectos de su dimensión institucional y social. Por otra parte, desarrollar el sistema de la bioética de principios, fundamentando desde el personalismo y la ética dialógica, los preceptos complementarios que pueden ser utilizados en las resoluciones de casos y en la toma de decisiones.

### **3.2. Dilemas Éticos en el Proceso de Morir**

El estudio realizado por Bilgen et al. (2009) se basó en una encuesta que pone al relieve las actitudes de los médicos y las enfermeras y su relación con el autoreporte de su práctica con los neonatos en la etapa terminal. La investigación se realizó en diez (10) países europeos. Los datos fueron recolectados durante las reuniones de la unidad Neonatal locales celebradas en Estambul y el Congreso Nacional de Neonatología, que se celebró del 12-16 de abril 2006. Dicho estudio se realizó con el fin de evaluar la actitud y la práctica de los médicos y enfermeras sobre la etapa terminal y las decisiones del estudio europeo EURONIC.

De acuerdo con la investigación, el primer grupo fue mayormente afectado por las políticas institucionales representaba la opinión de que la vida tenía que ser sostenida independientemente del resultado. Éste respondió principalmente a que la limitación de los cuidados intensivos puede ser el abuso a largo plazo. Dicho grupo se vio afectado principalmente por la política institucional, en la cual se llevó a cabo la práctica de suspender la

terapia. Es importante destacar que la demanda de la familia se tomó en cuenta y se apoyó la decisión del fin de vida en la etapa terminal neonatal. En términos de las respuestas del segundo grupo se encontró lo siguiente. Este grupo mostró que sus respuestas estuvieron fuertemente ligadas con el estatus profesional de los médicos. Las enfermeras y los residentes demostraron una gran tendencia a tomar en consideración la calidad de vida. Es importante notar que en este segundo grupo fue considerada la presencia de una política institucional de apoyo a mantener la terapia y el trasfondo religioso. Del estudio de Bilgen et al. (2009) se desprendió que el tercer grupo fue afectado por la participación activa durante el seguimiento de los (as) pacientes, la duración de la experiencia en la unidad de neonatos y la existencia de política institucional que apoyaba la decisión del fin de la vida del neonato. A continuación algunos ejemplos de dilemas éticos que se enfrentan en el proceso de morir: Morir en el Hogar o en el Hospital y Eutanasia o Suicidio Medicamente Asistido.

**3.2.1. Morir en el hogar o en el hospital.** Para la sociedad actual el proceso de la muerte es “único e irrepetible”, (Espinosa & Sanhueza 2007), dicho de otra manera no hay segundas oportunidades. El proceso de muerte acentúa la importancia del apoyo hacia el paciente terminal, y propone el reto de cuidado paliativo que promueva y mejore la calidad de vida de éstos ante su inminente muerte. *“La expresión, morir en paz se circunscribe, según los participantes, a los últimos momentos que preceden a la muerte y no al*

*proceso de morir*", (Maté et al., 2008). Sin embargo, la discusión y el análisis del tema de los CP en los pacientes terminales se plantea como un problema contundente y extensamente considerado en diferentes partes del mundo. Esta discusión explora y cuestiona variadas perspectivas relacionadas con la vida y la muerte y ha trascendido hasta el salón de clase como parte de la formación profesional (Buzzi et al., 2009).

No sólo en el proceso de muerte se toma en cuenta la interacción entre paciente terminal con los médicos y los enfermeros, sino también la relación con el equipo multidisciplinario debido a los vínculos de confianza que se crean como producto de esta interacción. Al ser la muerte un proceso natural, asegura con ella la importancia de la vida, (Buzzi et al., 2009). Por tanto, es medular que el profesional de la salud ofrezca apoyo, provea aliento para el dolor y otras sintomatologías angustiantes. Debe tomar en consideración también el ayudar al paciente en el manejo de los aspectos psicológicos y espirituales de su tratamiento. Por otro lado, debe estar alerta para apoyar al paciente en experimentar una vida lo más cercano a lo normal, en espera de la muerte, así como a la familia en su proceso de duelo. Generalmente, esta etapa final ocurre en un hospital o asilo, (Kerfoot ,2012). Este autor señala que el paciente terminal se incapacita al punto de estar dependiente a máquinas, tubos y/o drogas que alteran la mente. Por lo regular, el (la) paciente muere solo, en centros de atención de salud.

Sin embargo, aun cuando la interacción del paciente terminal y el personal hospitalario es un elemento importante en los CP considerar el lugar en el que enfrentan la muerte se hace necesario. Conforme a resultados de investigación, la preferencia del paciente en torno a lugar para morir es su hogar (Howell, Romani, Cox, Smith, Patmore, Garry & Howard, 2010). Sin embargo, dicho autor concluyó en su investigación que los pacientes con condiciones de cáncer mueren en el hospital en el área de hematología. Luxardo (2009), expuso en su ponencia que morir en casa es definido como lo ideal, tanto en la literatura académica como para los tomadores de decisión, equipo de salud, pacientes, cuidadores y también para el público en general. Así que los comisionados de la salud financian costosos cuidados en la etapa final de la vida, los cuales son útiles en un ingreso hospitalario agudo inapropiado y esto puede tener implicaciones para el paciente que se está muriendo en el lugar que no desea.

En un estudio sobre el análisis de la realidad de los últimos días de vida, en un área de tratamiento agudo, los autores reconocieron que todas las personas enfrentarán la muerte (Romani, Expósito, Rodríguez, Caballeira & Mena, 2010). Para ellos, la medicina debe reflexionar fundamentalmente sobre el espacio y las circunstancias necesarias para permitir una muerte tranquila. Los cambios que está experimentando la sociedad hacen que el número de muertes en los hospitales de tratamiento agudo sea cada vez mayor. En su mayoría se trata de pacientes viejos con varias enfermedades

progresivas, en los que la presencia de síntomas incapacitantes no es extraña. Los pacientes terminales se pueden beneficiar de un buen cuidado paliativo, pero se necesita mejorar las instrucciones y las destrezas en atención en estos enfermos (Romani et al., 2010). Plantean los autores que los pacientes que fallecen en el hospital no oncológico presentan situaciones de angustia en sus días finales. Este momento que los autores llaman de transformación entre la vida y la muerte de pocas horas o días de duración termina como uno de angustia y no paliativo.

**3.2.2. Eutanasia o suicidio medicamente asistido.** Para Serrano-Ruiz (2013) la bioética tiene el reto de responder a los argumentos que se discuten para que la eutanasia sea considerada un acto médico amparado por la ley. En este artículo el autor analizó la relación entre dignidad humana y sacralidad de la vida humana. Para el autor, el abandono de la dignidad por otras vías alternativas que se ofrecen supone renunciar a un principio que en términos jurídicos ha cumplido una función importante.

El ordenamiento jurídico está, por tanto, llamado también a concretar y proteger este ideal de la vida. Esta posición fortalece el análisis de perspectivas alternas para el cuidado paliativo incluido la eutanasia. Para Serrano Ruiz (2013) la novedad que se propone con la eutanasia y el suicidio médicamente asistido rompe una de las limitaciones de la acción teórica, desde el punto de vista del juramento hipocrático. Por otro lado, dicho autor pretendió también deconstruir el uso que se hace por algunos de la

compasión. Para él, el uso de la misma tiene como efecto el fortalecer la posición del individuo más fuerte. Este uso se observa fundamentalmente en la eutanasia e incluso en el aborto. La manipulación descrita, por otra parte, se constituye en el principal obstáculo para lograr el paso desde una medicina centrada exclusivamente en el curar hacia una medicina que admite que al final de la vida el objetivo principal de todo tratamiento es mejorar la calidad de la misma o al menos tratar los síntomas que sea posible para lograr esa mejora.

De acuerdo con Valencia (2010), la eutanasia es una muerte suave, sin dolor y sin sufrimientos, especialmente la que es provocada. En la actualidad se distinguen dos tipos de eutanasia, (1) la eutanasia voluntaria, en la cual el paciente rehúsa todo tipo de tratamientos y expresa abiertamente el deseo de querer morir. Ésta también es conocida como eutanasia pasiva, dentro de la cual se incluye el suicidio asistido (algunos autores creen que la relación es poca con la eutanasia); (2) la eutanasia involuntaria, cuando el agente de la intencionalidad de la muerte es alguien diferente al sujeto mismo. Ésta es conocida también como eutanasia activa directa. En ella se incluye el homicidio por piedad. La revisión de textos y documentos sobre el tema de la eutanasia deja entrever que desde la época homérica hasta la nuestra. Varias tradiciones matizan la práctica médica para el abordaje de la eutanasia: la postura esculapíea, más social y de Estado, la postura hipocrática, centrada en la moral y la deontología.

Además, de la postura eclesiástica, muy cercana a la anterior y fundamentada en la sacralidad de la vida y la tradición laica. La más reciente, de carácter humanístico, orientada al respeto y promoción de la dignidad humana.

Valencia (2010) expuso consideraciones históricas, religiosas, jurídicas y ético-médicas que tienen como propósito participar del debate bioético desde los principios de beneficencia y autonomía en torno a la eutanasia voluntaria. Además, el autor trató de responder al dilema de si, en algunos casos, lo que debe prevalecer es el derecho a la vida como valor supremo o, por el contrario, son la dignidad humana y la calidad de vida las que deben considerarse como máximos valores de la existencia. Lo que esto implicaría la prolongación de la vida del (la) paciente en contra de su voluntad, por encima de cualquier otra consideración, en la sociedad laica del presente.

Un tema complejo en la bioética contemporánea es el que versa sobre la decisión de poner fin a una vida humana, y dentro de éste, quizás el que tiene que ver con la práctica de la eutanasia voluntaria (o también llamada suicidio asistido) es el más ampliamente discutido. Desde el punto de vista de su consideración moral, no es poco frecuente encontrar en los debates en torno al tópico la apelación a la palabra “dignidad humana”. Iracheta (2012) expuso en su ensayo sobre las diferencias y similitudes de significado que tiene el concepto de dignidad para las tres tradiciones morales occidentales

más importantes. Las mismas son las siguientes: la utilitarista, la bíblica y la kantiana. El objetivo del autor fue revisar la postura moral que estas mismas tradiciones mantienen sobre la cuestión del suicidio asistido, desde el punto de vista de sus particulares concepciones de dignidad.

Según Iracheta (2012), para la ética kantiana las razones utilitaristas que hacen permisible la práctica de la eutanasia voluntaria son moralmente prohibitivas. Para él, las defendidas por los conservadores para prohibirla son también razones que pueden oponerse al deber que una persona tiene para consigo misma como agente con valor intrínseco o dignidad. El autor intenta mostrar en este apartado, el valor de la dignidad tratado por la ética de Kant sugiere que en algunas circunstancias el suicidio puede concebirse como un *deber* moral para un agente, independientemente de sus inclinaciones y deseos. Sin embargo, mientras que para la concepción de dignidad sustentada por la tradición bíblica el suicidio es reprobable por el valor que tiene la vida humana en toda su extensión y el deber que tenemos por protegerla y cuidarla, para el concepto de dignidad que sustenta la ética de Kant el suicidio es reprobable por el valor que tiene la persona como miembro de la humanidad y como ser racional (Iracheta, 2012).

En este sentido, las tradiciones utilitarista y kantiana convergen en que el valor de la dignidad no es propio de criaturas racionalmente incompetentes. Sin embargo, hablamos de concepciones distintas de racionalidad. Para la tradición utilitarista, la racionalidad no es más que la



competencia de tomar decisiones considerando el propio bienestar, en conformidad con los sentimientos cualitativos y cuantitativos de placer y ausencia de dolor. En este sentido, se trata de lo que Kant denomina “razón práctica empírica”, pero no pura o a priori (Iracheta, 2012, p. 28).

Por otro lado, el suicidio médicamente asistido (SMA), como la eutanasia, constituyen formas diferentes de poner fin a la propia vida en determinadas circunstancias, de acuerdo con Royes (2008). Cuando la acción la realiza la propia persona con ayuda médica se denomina suicidio médicamente asistido (SMA); cuando es el médico quien causa directamente la muerte del propio paciente a petición de éste, se habla de eutanasia. Para este autor, tanto en uno como en otro supuesto, el paciente debe reunir determinadas condiciones de salud y, especialmente, debe ser capaz de formular la petición de que otros le ayuden a poner fin a su vida. Para esto, según Royes (2008) el (la) paciente debe gozar de pleno conocimiento y de capacidad de decisión. Esas condiciones resultan imprescindibles para distinguir las actuaciones de eutanasia o de SMA del homicidio.

España mantiene, al igual que otros muchos países, la penalización de la eutanasia y del SMA, aunque el propio código penal introduce atenuantes para quien así actuara por motivos compasivos y a petición específica del paciente. En este artículo el autor aboga por despenalizar claramente el SMA y la eutanasia, si dichas acciones se efectúan con total respeto a los derechos fundamentales de las personas, entre los cuales destaca la

explícita voluntariedad (Royes, 2008). Para el autor, al mismo tiempo debería mantenerse la calificación de delito tanto para la inducción al suicidio como para la llamada eutanasia involuntaria. Algunas sociedades han avanzado en la despenalización de la eutanasia o del SMA. El artículo describe la situación al respecto en Oregón (USA), Bélgica, Holanda y Suiza, países en los cuales dichas prácticas no son legalmente punibles, si se realizan de acuerdo con lo que su respectivo ordenamiento jurídico ha establecido. En algunos de estos lugares, según el autor, han surgido organizaciones no gubernamentales que informan, asesoran y, en algún caso, colaboran activamente en la asistencia al suicidio, en condiciones muy estrictas.

El debate acerca de la eutanasia y del SMA no es sólo una cuestión de derechos o de opciones de personas sufrientes a causa de su situación de salud, sino además debe considerarse como una acción compasiva, empática, para con esas personas sufrientes, lo cual añade un elemento humanista de primer orden (Royes, 2008). En el estado de Oregón (USA) desde noviembre de 1997 el SMA es legal, cuando sus ciudadanos aprobaron por segunda vez la *Death with Dignity Act* que permite la práctica del SMA únicamente en el caso de pacientes que padecen una enfermedad terminal (definida como aquella que previsiblemente le causará la muerte en un plazo no superior a seis meses) y que sean ciudadanos de este estado (*The Task Force to Improve the Care of Terminally-Ill Oregonians*, 2007,

citado en Royes, 2008). Otras condiciones que dicha ley establece para que un ciudadano pueda recibir legalmente la prescripción médica de un fármaco letal, de acuerdo con este autor, son las siguientes: ser mayor de 18 años y ser plenamente capaz (en el sentido de estar en condiciones de tomar decisiones acerca de su salud y de comunicarlas).

El procedimiento que llevará acabo el SMA, según la ley, es el siguiente (Royes, 2008):

1. El paciente debe formular verbalmente su petición al médico en dos ocasiones separadas por un intervalo de al menos quince días. Además, el paciente debe formular su petición por escrito y firmarla en presencia de dos testigos.
2. El médico que atiende al paciente y un segundo médico consultor debe confirmar el diagnóstico y el pronóstico del paciente.
3. El médico debe confirmar que el paciente es plenamente capaz, pero en el caso de que considere que el paciente sufre algún trastorno psiquiátrico o psicológico, el paciente debe someterse previamente a un examen psiquiátrico o psicológico.
4. El médico debe informar al paciente de posibles alternativas al suicidio asistido, en especial de la existencia de residencias con asistencia sanitaria, de unidades de CP y de tratamiento del dolor.

5. El médico que ha prescrito el fármaco letal debe informar al *Department of Human Services* del Estado que el paciente ha recibido efectivamente dicha prescripción.
6. Ningún médico, farmacéutico u otro profesional sanitario está obligado a acceder a la petición del paciente ni a estar presente cuando el paciente ingiera, si finalmente así lo decide, el producto letal.

## CAPÍTULO 4

### EL ORIGEN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

El origen de los CP está estrechamente vinculado con el movimiento de Hospicio. De acuerdo a García (2011), el surgimiento del movimiento Hospicio ocurrió en la Edad Medieval, según la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Dicho movimiento tuvo un objetivo humanitario más que clínico. Se designaba un lugar en el que se atendía todo tipo de personas necesitadas: viajeros, huérfanos, peregrinos, entre otros. Ese lugar particular, brindaba hospedaje y comida a todos los que se encontraban enfermos. El primer objetivo era curar a los que les fuera posible, pero como no había mucha ciencia que ofrecer, muchos morían y eran cuidados hasta su muerte, poniendo un énfasis en su bienestar espiritual.

#### 4.1 Origen y Evolución del Movimiento Hospicio

A pesar de que la primera vez que se utilizó la palabra “*Hospice*”, refiriéndose al cuidado de los desahuciados, fue en Francia en el 1842 no fue hasta casi un siglo después que se concretiza este concepto. Luego las Fundaciones Protestantes en Londres para el año 1872 organizaron “*The Hostel of God, Trinity Hospice, St. Luke’s Home y Protestant Homes*” (SECPAL, 2014). Para el año 1879, la fundadora de las Hermanas

Irlandesas de la Caridad, la hermana Mary Aikenhead, instituyó el *Dublin Our Lady's Hospice* y en el año 1905 el *St. Joseph's Hospice* en Londres.

Calvary Hospital en Nueva York fue fundado en el 1899 por Anne Blunt Storrs. Ahí se tenía el mismo concepto de cuidado de los pacientes terminales. Estos espacios se dedicaron a los tratamientos de CP a enfermos con cáncer en etapa avanzada.

La literatura menciona a Cicely Saunders (González y Valdovino, 2012) como la pionera del concepto “*Hospice*”. Saunders estudió enfermería en la Escuela del “*St. Thomas's Hospital Nightingale School*” en Londres y luego Trabajo Social. En el 1947 comenzó a trabajar con los pacientes terminales como una manera de agradecer a Dios su Fe. Fue a través de su encuentro y su experiencia con David Tasma, un judío polaco de unos cuarenta años, con un cáncer incurable y solo, lo que influyó al desarrollo de lo que más tarde sería el Hospicio. A raíz de esta experiencia personal de Saunder comienza la elaboración de una filosofía que ofrecía sentido a la vida y a la enfermedad (González y Valdovino, 2012), además de propiciar la discusión de cómo ayudar a otros enfermos que estuvieran en similares circunstancias con la posibilidad de un lugar en el que la manifestación de la enfermedad incurable no fuera tan dolorosa y que se proveyera de un personal adiestrado y hábil en tratar el dolor con más amor.

A pesar de que David Tasma no disfrutó de la materialización de estas ideas incipientes de CP sentó las bases para que Saunders, para los años

1958 y 1965, trabajara e investigara el tema sobre los cuidados de los enfermos pacientes terminales en el “St. Joseph’s Hospice” de Londres. En esta búsqueda, se dio a la tarea de escuchar a los pacientes, tomar notas, documentar y dar seguimiento a los resultados del control del dolor y otros síntomas de los pacientes. En el año 1961 se constituyó el Grupo Fundacional de “*St. Christopher’s Hospice*”, presentando una filosofía basada en la fe cristiana y tenía como objetivo enunciar “el amor de Dios a todos los que llegan y de todas las maneras posibles; a través de la destreza de la enfermería y los cuidados médicos con el uso de todos los conocimientos científicos para aliviar el sufrimiento y el malestar, añadiendo el cariño e intelecto personal, y el respeto a la dignidad de cada individuo” (Centeno, 1997, p. 4).

Entonces en el año 1974, en los Estados Unidos, se inauguró el primer Hospicio en Connecticut y estuvieron asociados al beneficio de Medicare (Del Río & Palma, 2007). Luego el desarrollo de los CP dentro del sistema de salud público “Medicare” a través de los Hospicio enfrentó obstáculos de mayor envergadura, debido a los trámites de procesos y reevaluación y certificación. A partir del año 1984 la cantidad de Hospicios cubiertos por el “*Medicare Certified Hospice*” aumentó de 31 a más de 1,288 en 1993. Estos mantuvieron el principio de ofrecer una atención basada en la necesidad de los CP más que en la capacidad de pago de estos servicios.

**4.1.1. Movimiento hospicio en Puerto Rico.** El concepto de hospicio se formaliza a partir de la enmienda a la Ley Núm. 2 del 7 de noviembre de 1975, para incluir a los Hospicios en la definición de Programa de Servicios de Salud en el Hogar. Esto surgió como una respuesta paralela a los movimientos y esfuerzos en Estados Unidos para reglamentar y apoyar el movimiento de hospicio. Es a partir del 1988, que el Congreso de los Estados Unidos acepta el concepto hospicio como una alternativa médica y parte de los ofrecimientos del Medicare. Dicha enmienda se realizó mediante la Ley Núm. 187 de 24 de agosto de 2000 la que requiere un Certificado de Necesidad y Conveniencia para operar un hospicio (Ley para enmendar la Ley de Programa de Servicios en el Hogar). Esta disposición aclaró la creencia errónea de que los hospicios podían ofrecer sus servicios a cualquier envejeciente, independiente de si su condición era terminal o no (Estado Libre Asociado de Puerto Rico, Resolución Conjunta de la c.861, 2010).

En Puerto Rico, los programas de hospicio son subvencionados con fondos de Medicare quien regula, certifica y recertifica conforme a la reglamentación existente (Ley Núm. 187, 2000). Según la exposición de motivos en dicha Ley, en Puerto Rico existen varios programas dirigidos al ofrecimiento de servicios médicos en la residencia de los pacientes que comprende condiciones terminales. De éstas, 24 son agencias de salud en el hogar certificadas por Medicare para brindar servicios en el hogar, y 34



pertenecen a programas de hospicio certificados por Medicare para brindar servicios de hospicio a pacientes con enfermedades terminales. En Tabla 4 se presentan las medidas de proyectos y resoluciones a favor de Hospicio en Puerto Rico, que reflejan el esfuerzo de dos décadas en la formalización del movimiento de Hospicio.

**Tabla 4: Resumen de proyectos y resoluciones de Hospicio en Puerto Rico**

Medida	Fecha	Propósito
R C2177	9/24/1997	Ordenar a la Comisión de Bienestar Social investigue los servicios de hospicio y cuidado en el hogar que se ofrecen en PR, la calidad del servicio que se ofrece, la disponibilidad del mismo y las alternativas para mejorar y ampliar este servicio a personas con impedimentos y envejecientes.
R C2379	10/31/1997	Para ordenar a las comisiones de Bienestar Social y de Salud de la Cámara de Representantes de Puerto Rico, realizar una investigación y estudio sobre los servicios de hospicio y cuidado en el hogar que se brindan en Puerto Rico a envejecientes, personas con impedimentos y enfermos terminales. La investigación evaluará la calidad, disponibilidad y costos de éstos; el desempeño de las entidades que brindan dichos servicios, las alternativas para mejorar y ampliar la disponibilidad del servicio, corregir deficiencias y para acción legislativa, de ser necesaria.
R S1652	6/11/1998	Para ordenar a las Comisiones de Salud y Bienestar Social, de Gobierno y Asuntos Federales, y de Hacienda que estudien la viabilidad de incluir los servicios de salud en el hogar y de hospicio dentro de la cobertura que ofrece la Reforma de Salud del Gobierno de Puerto Rico.
R S2909	11/11/1999	Para felicitar y reconocer a la Junta de Directores, a su Presidente Sr. José Luis Fuentes, Sr. Juan Carlos Santiago, Vice-Presidente, Sra. Lucía Hernández, Secretaria, Sra. Minerva Vázquez, Tesorera, Sr. Miguel A. Fuentes, Vocal y a su personal que mantiene y colabora en el Hospicio Sendero de Luz, ubicado en el municipio de Comerío, al cumplir dicha institución su Sexto Aniversario, el sábado 27 de noviembre de 1999.
R C6057	2/23/2000	Para ordenar a las comisiones de Asuntos del Consumidor y de Salud de la Cámara de Representantes de Puerto Rico,

Medida	Fecha	Propósito
		realizar una investigación en relación al servicio que ofrece al consumidor el Hospicio La Montaña en Naranjito.
P C1759	10/17/2001	Enmendar Ley 47 de 10 de marzo de 1904, a los fines de disponer que constituirá delito grave el que los síndicos o directores de cualquier casa de refugio, reformatorio u hospicio de huérfanos, o institución Industrial, contraten o alquilen los servicios o el trabajo de cualquier niño o niña de dichas instituciones y para disponer de las penas correspondientes.
R C5373	10/17/2002	Para extender la más cálida felicitación de la Cámara de Representantes de Puerto Rico al Programa de Servicios de Salud y Hospicio San Lucas de la Iglesia Episcopal en ocasión de celebrar 35 años de servicios ininterrumpidos durante el mes de noviembre de 2002, que se conoce como el Mes Nacional del Programa de Servicios de Salud en el Hogar y Hospicio.
R S2347	11/12/2002	Felicitar a la Sra. Licedia Rosado Barbosa por su gran tenacidad, espíritu luchador y perseverancia que han hecho posible que el Hospicio Santa Rita, Inc. sea una institución de primera categoría brindando servicios de salud a pacientes con condiciones terminales.
R C3153	11/15/2005	Para expresar la más sincera felicitación por parte de la Cámara de Representantes de Puerto Rico, a la Asociación de Agencias de Salud en el Hogar y Hospicio de Puerto Rico, en la celebración del Mes de la Salud en el Hogar durante el mes de noviembre.
P S2506	5/12/2008	Para enmendar el inciso (A) de la Sección 6 del Artículo VI de la ley Núm. 72 de 1993, según enmendada, conocida como "Ley de la Administración de Seguros de Salud de Puerto Rico" (ASES), a los fines de aclarar el alcance de la cubierta uniforme en las pólizas médico hospitalarias públicas; para añadir un inciso (5) al Artículo 19.030 de la Ley Núm. 77 de 19 de junio de 1957, según enmendada, conocida como "Código de Seguros de Puerto Rico", a los fines de ordenar a las aseguradoras privadas, que incluyan dentro de sus cubiertas, servicios de hospicio para pacientes con enfermedades catastróficas y/o hereditarias con expectativa de vida corta, si media justificación médica.
P C1755	6/4/2009	Para enmendar el inciso (A) de la Sección 6 del Artículo VI de la ley Núm. 72 de 1993, según enmendada, conocida como "Ley de la Administración de Seguros de Salud de Puerto Rico" (ASES), a los fines de aclarar el alcance de la cubierta uniforme en las pólizas médico hospitalarias públicas; para añadir un inciso (5) al Artículo 19.030 de la

**Realidad Asistencial de los Cuidados Paliativos a Pacientes Adultos  
en Fase Terminal en el Entorno Hospitalario de Puerto Rico  
Facultad de Ciencias de la Salud de Málaga  
Doctoranda: Wanda I. Cordero Vega**



Medida	Fecha	Propósito
		Ley Núm. 77 de 19 de junio de 1957, según enmendada, conocida como "Código de Seguros de Puerto Rico", a los fines de ordenar a las aseguradoras privadas, que incluyan dentro de sus cubiertas, servicios de hospicio para pacientes con enfermedades catastróficas y/o hereditarias con expectativa de vida corta, si media justificación médica.
P S0939	6/15/2009	Para enmendar el inciso (A) de la Sección 6 del Artículo VI de la Ley Núm. 72 de 7 de septiembre de 1993, según enmendada, conocida como "Ley de la Administración de Seguros de Salud de Puerto Rico", a los fines de incluir en su cubierta servicios de hospicio para pacientes con enfermedades hereditarias y/o terminales en la que se espera la persona viva seis (6) meses o menos.
RCC0861	1/11/2010	Para ordenar al Secretario del Departamento de Salud de Puerto Rico enmendar el Reglamento Núm. 112, el cual rige el proceso de evaluación de solicitudes para el otorgamiento de certificados de necesidad y conveniencia, y promulgado al amparo de la Ley Núm. 2 de 7 de noviembre de 1975, según enmendada, a los fines de que se deje sin efecto la norma que impide el establecimiento de más de un programa de hospicio por cada 100,000 habitantes, para cada región de salud, y por ende, también, la norma que impide la entrada de un programa de hospicio adicional, hasta tanto los programas de la región hayan atendido un promedio anual de 250 pacientes; y para otros fines relacionados.
RCC1366	1/19/2012	Para ordenar al Secretario del Departamento de Salud de Puerto Rico enmendar el Reglamento Núm. 112, el cual rige el proceso de evaluación de solicitudes para el otorgamiento de certificados de necesidad y conveniencia, y promulgado al amparo de la Ley Núm. 2 de 7 de noviembre de 1975, según enmendada, a los fines de que se deje sin efecto la norma que impide el establecimiento de más de un programa de hospicio por cada 100,000 habitantes, para cada región de salud, y por ende, también, la norma que impide la entrada de un programa de hospicio adicional, hasta tanto los programas de la región hayan atendido un promedio anual de 250 pacientes; y para otros fines relacionados.

Fuente: Oficina de Servicios Legislativos de Puerto Rico (2016) .

## 4.2. Desarrollo de los Cuidados Paliativos

Según la CNB (2012), el interés por los CP comienza a evidenciarse en el siglo XIX cuando el alivio de síntomas se convierte en el objetivo

*Realidad Asistencial de los Cuidados Paliativos a Pacientes Adultos  
en Fase Terminal en el Entorno Hospitalario de Puerto Rico  
Facultad de Ciencias de la Salud de Málaga  
Doctoranda: Wanda I. Cordero Vega*

principal del tratamiento médico. En este periodo para el Concilio fue que la medicina tuvo un cambio al concentrar sus esfuerzos en anunciar las causas y curas de las enfermedades. De esta manera, el manejo de los síntomas fue postergado a segundo plano y despreciado por la comunidad médica. En contraste con la coyuntura actual, la CNB establece que la medicina está enfocada más en prolongar vida de la población, que en velar por la calidad de ésta. El enfoque moderno de CP tuvo su origen en los años 60, con los trabajos de Cicely Saunders y el movimiento de “hospicios” en el Reino Unido; ideas que fueron desarrolladas posteriormente en varios países (Figueredo, 2011).

A principios de la década de 1980, la necesidad de CP para pacientes de cáncer fue reconocido en todo el mundo (*World Health Organization* [WHO], 2014). Mientras que diez años más tarde, en el 1990, la Organización Panamericana de la Salud (2002) incorpora oficialmente a sus programas asistenciales los CP. Según la WHO, al presente se denota un aumento la conciencia de la necesidad de los CP para enfermedades crónicas, tales como: el VIH/SIDA, insuficiencia cardíaca congestiva, enfermedad cerebrovascular, trastorno neurodegenerativo, enfermedad respiratoria crónica, la tuberculosis resistente a los medicamentos y las enfermedades de las personas mayores. Sin embargo, la WHO reconoce la constante y enorme necesidad de los CP para estos problemas crónicos de salud que limitan la vida en la mayor parte del mundo.

En la Tabla 5 se contrastan los fines de la medicina con los principios de la medicina paliativa.

**Tabla 5: Fines generales de la Medicina versus principios de la Medicina Paliativa**

<b>Fines Generales de la Medicina</b>	<b>Principios de la Medicina Paliativa</b>
La prevención de la enfermedad y las lesiones.	Procurar la mejor calidad de vida mediante la consecución de objetivos relacionados con el confort.
La promoción y el mantenimiento de la salud.	Potenciar la autonomía personal, respetando los derechos del enfermo acerca de la capacidad de elegir y tomar decisiones basadas en una información objetiva, no traumática y verdadera.
El alivio del dolor y del sufrimiento causado por la enfermedad.	Ofrecer cuidados continuos hasta el final del proceso.
La asistencia y la curación de los enfermos y el cuidado de los que no pueden ser curados.	Servicio asistencial las 24 horas del día.
Evitar la muerte prematura y velar por una muerte en paz.	Atención por un equipo multidisciplinario.

*Fuente:* (Ministerio de Sanidad y Consumo de Madrid, 2001; Ministerio de Sanidad y Consumo de Madrid, España 2007).

La SECPAL (2014) distingue tres hechos determinantes en el 1970 en Gran Bretaña para los CP. En el año 1980 se implantaron los primeros equipos de soporte especializados en el control de síntomas “*Hospital Based Terminal Care*”. Estas unidades desarrollan un trabajo muy importante como consultoras de otros servicios hospitalarios en los que atienden enfermos de cáncer avanzado. Sin embargo, no es hasta el 1987 que la Medicina Paliativa fue establecida como especialidad en el Reino Unido y aceptada como especialidad en Canadá, Australia y Polonia, posteriormente.

Expone ARS Médica (2005), que en Polonia se recoge la ascendencia de los CP al reconocer la Medicina Paliativa como especialidad médica en 1995. A mediados de la década del 90 en Latinoamérica se desarrollaron distintas iniciativas, sobre todo, en Argentina, Colombia, Brasil, México y Chile. En el caso de Argentina se inicia la toma de medidas de política salud dirigidas a promocionar los CP. Entre tanto, en México surgen iniciativas para CP de equipos adscritos a Unidades de Dolor; en Colombia y Brasil surgen desde el Instituto Nacional del Cáncer.

La trascendencia e intensidad del desarrollo del estudio y uso de los CP se perciben en los países desde ópticas en ocasiones compartidas y en otras desiguales. Por ejemplo, en Holanda es difícil distinguir el reconocimiento de los CP debido a un interés mayor en las prácticas de eutanasia (De Miguel Sánchez & López Romero, 2006). Por otro lado, en Italia el modelo de CP se enfoca más en los equipos de atención en el hogar con base en los hospitales de la Comunidad. También en la década del 90, en Francia, Bélgica, Noruega y Suecia, entre otros, se amplían favorablemente la base de Equipos Consultores Especializados en CP del trabajo en hospitales de agudos (Del Rio & Palma, 2007; Centeno, 1997).

En el progreso de los servicios de hospicio y CP se observa una presencia de éstos en más del 40% del total de países en el mundo. Éstos incluyen equipos en escenarios comunitarios, en unidades hospitalarias, así como en centros de cuido diario, identificadas en 7,000 y 8,000 iniciativas de

CP (Webster, Lacey & Quine, 2007). Además, se destaca lo disparejo en la repartición de estos servicios con una concentración mayor en los países occidentales y que el seis por ciento de éstos se agrupa en Asia y África, países con la mayor incidencia de nacimientos y mortalidad. Mientras que en los países en desarrollo se percibe una presencia tímida en servicios de CP, con servicios limitados y ausencia en los programas de gobierno que atienden problema de salud pública, lo que explica la incapacidad de alcanzar poblaciones que más precisan estos servicios (Rajagopal & Venkateswaran, 2003; Harding, 2005).

También, un examen de los progresos en el desarrollo de CP en toda Europa ha sido publicado recientemente por el Asociación Europea de CP (EAPC) como el 'EAPC Atlas de los CP en Europa' (Centeno et al., 2013). Los autores demuestran que el mayor desarrollo de los servicios de CP se ha producido en Bélgica, Islandia e Irlanda, seguidos de cerca por Austria, Países Bajos, Polonia, Suecia y el Reino Unido. Esto es alentador, y también demuestra el creciente número de países europeo que ahora reconocen la medicina paliativa como una especialidad o sub-especialidad, con la EAPC se define una sub-especialidad como una forma de certificación que requiere formación especial después de la certificación oficial anterior como especialista en un campo relacionado. Sin embargo, en superposición con la publicación de los progresos realizados, un informe independiente ha publicado sobre el uso del Camino de Liverpool Care (LCP) en el Reino

Unido, destacando la preocupación pública por la calidad de la atención prestada al final de la vida (Tripodoro, 2013). Esto ha dado lugar a que el gobierno del Reino Unido anuncie eliminar gradualmente el uso de la LCP.

Por otro lado, los servicios de CP en la India tienen que servir a las poblaciones de alta densidad, la mayoría de los cuales viven en circunstancias de pobreza, a través de grandes áreas geográficas. Los hospicios son muy raros en la India y sólo 16 estados de la India de 28 y 7 territorios de la unión (menos de 45%) tienen un servicio de CP en absoluto. Hay servicios que suelen concentrarse en las grandes ciudades y centros regionales de cáncer, con la excepción de Kerala, sur de la India, donde los servicios son más generalizados. Las organizaciones no gubernamentales, públicas y hospitales privados y centros de CP son las fuentes predominantes de la prestación. El desarrollo de los servicios es desigual; con más servicios que se encuentran en el sur. También, muchos estados en la India no tienen servicios médicos que prescriben morfina para alivio del dolor (Khosla et al, 2012). Las barreras para el desarrollo de los CP en la India incluyen: la pobreza, la población, la densidad, la geografía, la disponibilidad de opioides, desarrollo de fuerza laboral y la política nacional de CP limitada (Rajagopal y Joranson, 2007).

De acuerdo a McVey, McKenzie y White (2014), en los países desarrollados, las residencias de ancianos (RsGs) son cada vez más el lugar de la atención y el lugar de la muerte para las personas mayores con



enfermedades crónicas complejas. En consecuencia, se está convirtiendo cada vez más relevante para estas instalaciones el proporcionar complejo apropiado, así como la atención al final de su vida para este grupo creciente de personas. Basada en la evidencia directrices para proporcionar un enfoque paliativo en el 2004, se introdujo en Australia, con el énfasis en el mejor control de los síntomas en la trayectoria de la enfermedad.

De otra parte, en cuanto al Caribe, parece haber una discrepancia entre la necesidad y la existencia de servicios de CP, ya que la mayoría de las islas del Caribe no tienen o solo han tenido servicios aislados en la prestación de CP. Una revisión bibliográfica sobre la actividad de investigación en CP en América Latina y el Caribe (LAC) encontraron que contribuyeron modestamente a los CP en la literatura internacional (Pastrana, De Lima, Eisenchlas & Wenk, 2012).

Otro esfuerzo significativo ocurrió en el año 2003 cuando el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud (SNS) de España creó el proyecto Guía-Salud (Ministerio de Salud y Consumo, 2008), que tiene como objeto final la mejora en la toma de decisiones clínicas basadas en la evidencia científica a través de actividades de formación y de la configuración de un registro de Guías de Práctica Clínica (GPC). Entonces a principios del año 2006 la Dirección General de la Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud elaboró el Plan de Calidad que se despliega en 12 estrategias. En la creación de la parte del Plan, se encargó la elaboración de ocho GPC a

diferentes agencias y grupos expertos en patologías prevalentes relacionadas con las estrategias de salud. Una de las guías más importantes que derivaron de este trabajo fue la GPC sobre CP. Esta GPC trata sobre la atención a los CP y es el resultado del trabajo de un amplio grupo de profesionales expertos procedentes de diferentes Comunidades Autónomas de España que representan al conjunto de profesiones implicadas en los CP. En el proceso de revisión la guía ha contado con la colaboración de las sociedades científicas implicadas. Además, se ha intentado incorporar el punto de vista de pacientes y personas cuidadoras mediante técnicas de investigación cualitativa.

Aunque la evidencia sobre la efectividad de las medidas destinadas a tratar los problemas en CP puede ser escasa, la sintetizada en la GPC de SNS en España (Ministerio de Salud y Consumo, 2008), es una herramienta para mejorar la atención y constituye un apoyo a las iniciativas sobre la mejora en la organización de los CP. La GPC propone una atención planificada y organizada para garantizar una atención integral, de calidad y coordinada a la persona en CP. También el establecimiento de los criterios de ingresos en unidades de CP elaborados por la *National Hospice Organization* (1994) e incluidos en la Guía de Actuación Clínica resumidas a continuación: insuficiencias orgánicas avanzadas: tipo cardíaco, respiratorio, hepático y renal; enfermedades degenerativas del SNC: Demencias, Parkinson, Ictus, Comas, ELA; pacientes geriátricos

pluripatológicos terminales; pacientes terminales afectos de SIDA y Poliulcerados con inmovilismos irreversibles (Buigues, F, Torres, J., Mas G., Femenía, M. & Baydal, R., s.f.). Estos criterios de inclusión son cónsonos con los presentados por McNamara (2006) y discutidos más adelante. Estos autores establecen que el equipo de CP deberá observar las siguientes funciones: función asistencial específica en cuidados paliativos (no otras patologías); complemento a los equipos de atención primaria; coordinación entre niveles asistenciales; formación y docencia en cuidados paliativos, desarrollo de protocolos y guías y la evaluación de los resultados terapéuticos y eficiencia de los servicios.

El fortalecimiento y la discusión del tema de CP no sólo ha incluido la creación de las GPC y los consecuentes delineamientos, también ha impactado las organizaciones profesionales. Tanto así mostrado en el interés de foros profesionales como ocurrió en el primer Simposio Cubano de Cuidados Paliativos *Cecily Saunders in Memoriam* el 30 de junio del 2007 auspiciado por la Sociedad Cubana de Enfermería (Páez, 2007). Los resultados de este primer contacto revelaron la necesidad de ampliar el camino para fortalecer y vigorizar la labor del (la) enfermero(a) en CP. Además, sirvió para el objetivo de diseminar la investigación e intercambiar experiencias y conocimientos para el desarrollo de eventos profesionales a nivel nacional e internacional sobre los CP. También, otro esfuerzo profesional es el documento titulado Proceso Asistencial Integrado de

Cuidados Paliativos de la Consejería de Salud de Andalucía (2007), en el que se abordan cuestionamientos significativos para convenir quiénes serán los receptores de los CP, qué condiciones de salud les cualifican, y cuándo deben ser recibidos. En este documento se introduce una lista de enfermedades que cualifican a los pacientes recipientes de este tipo de cuidados, esto como resultado de lo planteado por McNamara en el año 2006. Estas enfermedades son:

1. Cáncer
2. Insuficiencia cardíaca
3. Insuficiencia renal
4. Insuficiencia hepática
5. Enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC)
6. Enfermedad de la motoneurona
7. Esclerosis lateral amiotrófica (ELA)
8. Parkinson
9. Huntington
10. Alzheimer
11. Síndrome de la inmunodeficiencia adquirida (SIDA)

Como señalan los autores, a pesar de que estas enfermedades no obligan la consideración de la muerte inmediatamente después de su diagnóstico y debido a que el deterioro hasta llegar al final puede ocurrir en un periodo de meses o años, los profesionales sanitarios deben erigir los

elementos que proporcionen las alertas correspondientes para identificar el estatus de la enfermedad y la aproximación del tiempo de supervivencia. Exponen Calderón, de la Vega y Chio (2010), que, a pesar de los grandes avances alcanzados en la prevención, el diagnóstico y el tratamiento oncológico de diferentes tipos de cáncer, aún persisten casos que son diagnosticados en etapas avanzadas. Si bien estos pacientes afectados pueden no tener criterio de tratamiento para fines curativos, son tributarios de CP.

Plantea Bondyale (2007), que los CP son en la actualidad un ámbito de la atención sanitaria de la más alta especialización, necesidad humana y técnica. Las personas que se enfrentan al final de la vida deben hacerlo rodeadas de unos cuidados adecuados que permitan ese tránsito en las mejores condiciones de dignidad, acompañamiento y evitación de sufrimiento innecesario. Por ello, la mayoría de los hospitales disponen en la actualidad de servicios que atienden a estos pacientes que, por estar en la fase terminal de la vida, requieren de esa atención comprensiva y adecuada a sus necesidades.

**4.2.1. Comienzo de los cuidados paliativos en Puerto Rico.** En la definición del término enfermería, según la Ley para Reglamentar y Atemperar la Práctica de la Profesión de la Enfermería (2015), se infieren los CP cuando establece en su campo de acción su participación en “tratamientos y preparación para la muerte”. Sin embargo, en Puerto Rico los

CP, a pesar de su importancia, resaltan como inicio los servicios ofrecidos por el Hospital de Veteranos formalizados a través del Memorando No. 11C-15-04 para el Programa de Hospicio y CP (*VA Caribbean Healthcare System*, 2015). En este memorando se establece: el propósito, la política, las definiciones, las responsabilidades y los procedimientos de dicho programa exclusivo para veteranos.

No obstante, ya se han dado los primeros pasos para promover y fortalecer los servicios que reciben el paciente terminal y su familia. Uno de estos pasos los constituye la creación del Puerto Rico *Hospice and Palliative Care Association, Inc.* (PRHPCA) el 28 de junio de 2011. Los propósitos que impulsan el PRHPCA son promover:

Servicios de calidad; la educación entre los profesionales de salud sobre las necesidades y los recursos disponibles; la comunicación entre los hospicios existentes y en el desarrollo de programas de cuidados paliativos en Puerto Rico y a nivel regional, estatal y nacional; los estándares para el cuidado de hospicio en todos los niveles gubernamentales mediante legislación y regulaciones; abogar por reembolso apropiado; el intercambio de información; la educación de hospicio y cuidados paliativos al público general, y finalmente; promover la investigación en todos los campos de Hospicio y cuidados paliativos (Puerto Rico Hospice and Palliative Care Association, Inc., 2016).

Además, la literatura revisada en Puerto Rico, al momento de este estudio, evidenció la escases de escritos e investigaciones sobre el tema de los CP, específicamente. Sin embargo, otros pasos afirmativos hacia el fortalecimiento de los CP se constatan en dos documentos, uno de ellos una Ley y el otro un proyecto de ley, que atienden el tema, aunque de una forma indirecta.

El primero, es Ley de Política Pública del Gobierno de Puerto Rico para el Control Comprensivo de Cáncer en Puerto Rico (2011). La Ley Núm.49 se creó con el propósito de garantizar la rehabilitación, la sobrevivencia y el cuidado paliativo a pacientes con cáncer (Ley de Política Pública del Gobierno de Puerto Rico para el Control Comprensivo de Cáncer en Puerto Rico, 2011). En el Artículo 5, Sección 4 se propone la rehabilitación, sobrevivencia y cuidado paliativo que promueve la atención de componentes de salud física, emocional, mental y de necesidades de acomodo razonable y económico. En segundo lugar, el Proyecto de la Cámara para crear la “Ley de Muerte Digna para Pacientes con Enfermedades Terminales” (2014). Este Proyecto se acerca a considerar asuntos relacionados con la persona moribunda como respuesta a que en Puerto Rico se evidencia una cantidad significativa de pacientes con condiciones terminales que enfrentarán una posibilidad de vida de meses por lo que el Proyecto propone alternativas para una muerte digna.

Por último, el perfil epidemiológico de Puerto Rico evidenció una creciente necesidad para la prestación de cuidado a los pacientes con enfermedades avanzadas, degenerativas o en etapas terminales. Según las estadísticas vitales del Departamento de Salud de Puerto Rico (2015), las primeras causas de muerte son las enfermedades del corazón, los tumores malignos (cáncer) y la diabetes mellitus. De éstas, las defunciones por tumores malignos o cáncer han aumentado gradualmente, con la posibilidad de convertirse en la primera causa de muerte en el futuro.

#### **4.3. Investigaciones de Cuidados Paliativos**

A través del tiempo los investigadores han estudiado diferentes temas relacionados con los CP desde diferentes ángulos. Algunos de ellos se discuten a continuación.

Gutiérrez, Gamazo, Cordero, Marrero, Rodríguez, Abascal et al. (2010) realizaron una investigación en sistemas y servicios de salud con diseño descriptivo, en el Policlínico de Camajuaní, Villa Clara en el período comprendido entre agosto de 2006 y agosto de 2007. El objetivo fue determinar el nivel de conocimiento del personal de la salud y del cuidador primario sobre CP a pacientes en estado terminal por cáncer. La muestra de estudio estuvo constituida por los 32 médicos y 67 enfermeras de familia que prestaban servicios en la comunidad y por los 61 cuidadores primarios seleccionados. Los datos se obtuvieron mediante un cuestionario realizado al cuidador primario y una prueba de competencia a médicos y enfermeras. Los



resultados mostraron que el conocimiento de médicos, enfermeras y del cuidador primario sobre CP era deficiente.

Por ejemplo, Garduño et al. (2009) estudiaron las causas por las que los niños reciben atención con CP y dieron a conocer el modelo de CP del hospital. Éstos revisaron 200 expedientes clínicos y los registros de la Unidad de Cuidados Paliativos (UCP) de niños atendidos en la fase terminal de su enfermedad. Los resultados fueron los siguientes: la mayor frecuencia de pacientes atendidos ocurrió en los menores de un año (31,5%) y en los preescolares (29.5%). Los trastornos neurológicos (39,5%) y el cáncer (34%) fueron las causas más frecuentes de CP y predominó en ellos el diagnóstico de leucemia, los tumores del sistema nervioso y los síndromes genéticos. El dolor fue el síntoma más frecuente (55%), principalmente por tumores sólidos. En niños mayores el 20 % mostró depresión. En el 40% de las familias hubo separación de los padres. Estos investigadores concluyeron de la información acerca de los CP en los niños, y que la extrema gravedad los niños podría estar asociada a la separación de los padres (Garduño, et al. 2009).

A pesar de la importancia que revisten los CP algunos investigadores advierten la ausencia de su contenido en el currículo de medicina y enfermería en cuanto a cómo cuidar adecuadamente a enfermos incurables, con expectativas de vida limitadas (Reyes, Santi & Nervi, 2005). Mientras que, en estudio realizado por Sepúlveda, et.al. (2014) se evaluaron 398

expedientes de pacientes fallecidos en los años 2009 y 2011 a raíz de enfermedades oncológicas y no oncológicas. Entre los hallazgos del estudio se encuentra que la gran mayoría de los profesionales no documentó la información brindada a los pacientes que afirmaron recibieron información de su pronóstico. Particularmente, se examinaron las notas clínicas para identificar la información ofrecida al paciente y su familia en cuanto al pronóstico de su enfermedad y describir las diferencias en el proceso de muerte en función de la información recibida. Los investigadores señalaron algunos factores que podrían influir como por ejemplo, la dificultad de comunicar un mal pronóstico, escasa formación del personal para la comunicación de malas noticias y la atención espiritual. El estudio señala claramente que la información al paciente es fundamental para la toma de decisiones. Además, sugiere que el conocimiento que tiene la familia sobre el mal pronóstico beneficia al paciente con el acompañamiento de seres queridos en la fase final de la vida, una mayor atención al dolor y la oportunidad de un tratamiento acordado. Acentuaron la relevancia de establecer como práctica sanitaria el ofrecimiento de información al paciente, así como su debida documentación.

En otro estudio realizado por estos mismos autores, Sepúlveda et al. (2014), en el que se propusieron explorar las percepciones, las creencias, las barreras y los facilitadores que enfrentan médicos y enfermeras ante el derecho a muerte digna, mediante una metodología de grupo focal con

cuestionario de preguntas abiertas a 8 médicos y 9 enfermeros. Los investigadores informaron entre sus resultados la falta de criterios homogéneos para la sedación paliativa y las dificultades percibidas para que la muerte tenga lugar en casa. En términos generales, en el estudio se observó un desconocimiento del marco legal y falta de formación que garantice el cumplimiento de deberes del profesional sanitario.

Por otra parte, también se han identificado situaciones difíciles de atención primaria con relación al cuidado del (la) enfermo(a) terminal que induce mayor rechazo por parte de profesionales de salud (Mialdea, Sanz & Sanz, 2009). Los autores basaron su análisis en un estudio cualitativo en el que se valoraron las respuestas en redacción abierta de 30 profesionales con experiencia en Atención Primaria sobre las situaciones difíciles con los pacientes en fase terminal y sus familiares y sus propios miedos. En ese estudio se concluyó que las situaciones más difíciles para los profesionales de atención primaria que atienden enfermos en fase terminal hacen referencia a la propia capacitación, al manejo de la información, a los problemas psico-emocionales y a la familia del paciente.



## SEGUNDA PARTE

### MARCO EMPÍRICO

*Realidad Asistencial de los Cuidados Paliativos a Pacientes Adultos  
en Fase Terminal en el Entorno Hospitalario de Puerto Rico  
Facultad de Ciencias de la Salud de Málaga  
Doctoranda: Wanda I. Cordero Vega*



## CAPÍTULO 5

### JUSTIFICACIÓN Y OBJETIVOS

#### 5.1. Justificación

Diferentes autores han coincidido en la necesidad de llevar a cabo estudios sobre los CP en el Caribe, incluyendo a Puerto Rico, (Maharaj & Harding, 2016). Estos autores indican que estudios contextuales aportarán al establecimiento de políticas de atención de la salud, a la formación del personal, a la educación y al acceso de los servicios de apoyo de analgesia y de los CP en esta región. Como indicáramos anteriormente, en Puerto Rico se han dado algunos pasos dirigidos a promover y fortalecer los servicios de CP como por ejemplo la creación del *Puerto Rico Hospice and Palliative Care Association, Inc.* (2016), el Proyecto de la Cámara para crear la “Ley de Muerte Digna para Pacientes con Enfermedades Terminales” (2014) y la Ley Núm. 49 (Ley de Política Pública del Gobierno de Puerto Rico para el Control Comprensivo de Cáncer en Puerto Rico, 2011). Además, con la inclusión implícita en la definición del término enfermería, según Ley para Regular la Práctica de Enfermería en Puerto Rico (2015), que establece en su campo de acción la participación del personal de enfermería en “tratamientos y preparación para la muerte”, todavía falta mucho por hacer. A esto se añade el aumento en la prestación de cuidado a los pacientes con enfermedades

avanzadas, degenerativas o en etapas terminales (Departamento de Salud de Puerto Rico, 2015), lo que acentúa de manera constante la pertinencia y relevancia de estudios sobre los CP en Puerto Rico.

Por ello, este estudio exploró la *Realidad Asistencial de los CP a Pacientes Adultos en Fase Terminal en el Entorno Hospitalario de Puerto Rico*, debido a la poca literatura sobre el tema. Este estudio presenta los hallazgos y las recomendaciones que surgieron del análisis de los datos con el ánimo de promover la calidad de los servicios paliativos que requiere este segmento de la población y contribuir al cumplimiento de la Ley Núm. 49 (Ley de Política Pública del Gobierno de Puerto Rico para el Control Comprensivo de Cáncer en Puerto Rico, 2011).

Este estudio favorecerá a profesionales de la salud, pacientes y familiares de los pacientes en etapa terminal mediante recomendaciones e información que promueve la calidad de servicios. A la vez, servirá como evidencia científica para la realización de futuras investigaciones sobre el tema en Puerto Rico.

## **5.2. Preguntas del Estudio**

1. ¿Cuál es el perfil epidemiológico de los pacientes adultos oncológicos en fase terminal y pacientes adultos (crónicos) no oncológicos en fase terminal que precisan CP en un hospital público del gobierno de Puerto Rico de acuerdo a la información recopilada a través de los



Instrumentos Ia y Ib de expedientes correspondientes al periodo de julio de 2014 a junio de 2015?

2. ¿Existen diferencias entre la adecuación de las intervenciones sanitarias de cuidado paliativo en pacientes adultos oncológicos en fase terminal y pacientes adultos (crónicos) no oncológicos en fase terminal que precisan CP en un hospital público del gobierno de Puerto Rico de acuerdo a la información recopilada a través del Instrumento IIa- Hoja de Recopilación de Datos: Guía de Práctica Clínica (GPC) Sobre CP Expedientes de Pacientes Adultos Oncológicos en Fase Terminal y del Instrumento IIb- Hoja de Recopilación de Datos: Guía de Práctica Clínica (GPC) sobre CP Expedientes de Pacientes Adultos (Crónicos) No Oncológicos en fase Terminal desarrollados a base de la GPC desarrollada por el Sistema Nacional de Salud de España?
3. ¿Existe relación entre las intervenciones realizadas por los profesionales sanitarios y la autonomía que tienen para las actividades de la vida diaria los pacientes adultos oncológicos en fase terminal y los pacientes adultos (crónicos) no oncológicos en fase terminal que precisan CP en un hospital público del gobierno de Puerto Rico de acuerdo a la información recopilada a través del Instrumento IIIa-Hoja de Recopilación de Datos de la Autonomía para

la Vida Diaria - Barthel: Expedientes de Pacientes Adultos  
Oncológicos en Fase Terminal y del Instrumento IIIb-Hoja de  
Recopilación de Datos de la Autonomía para la Vida Diaria - Barthel:  
Expedientes de Pacientes Adultos (Crónicos) No Oncológicos en  
Fase Terminal desarrollados por la doctoranda a base de la Escala  
Barthel?

4. ¿Cuál es el alcance del tipo de educación sanitaria que proveen los  
profesionales de enfermería los pacientes adultos oncológicos en fase  
terminal y a los pacientes adultos (crónicos) no oncológico en fase  
terminal que precisan CP y a su familia de acuerdo a la información  
recopilada a través del Instrumento IVa - Hoja de Cotejo de  
Educación a Paciente Oncológico en Fase Terminal y Familia &  
Registro de Administración de Opiáceos: Expediente Médico y del  
Instrumento IVb - Hoja de Cotejo de Educación a Paciente (Crónico)  
No Oncológico en Fase Terminal y Familia & Registro de  
Administración de Opiáceos: Expediente Médico?

### **5.3. Objetivos**

**5.3.1. Objetivo general.** Conocer y analizar la adecuación de la  
intervención sanitaria relacionada a los CP llevada a cabo sobre los pacientes  
adultos oncológicos en fase terminal y pacientes adultos no oncológicos  
(crónicos) en fase terminal en un hospital del gobierno de Puerto Rico de

acuerdo a los parámetros de la Guía de Práctica Clínica sobre CP del Sistema Nacional de Salud de España (2008) adaptada para este estudio.

### **5.3.2. Objetivos específicos. Estos son los siguientes cuatro:**

1. Estudiar las variables epidemiológicas de los pacientes adultos oncológicos en fase terminal y pacientes adultos (crónicos) no oncológicos en fase terminal que precisan CP en un hospital público del gobierno de Puerto Rico con el propósito de desarrollar el perfil socio-demográfico de la muestra. La variable dependiente que atiende este objetivo es: Datos epidemiológicos que contiene once criterios detallados más adelante.
2. Comparar las diferencias entre la adecuación de las intervenciones sanitarias de CP en pacientes adultos oncológicos en fase terminal y pacientes adultos (crónicos) no oncológicos en fase terminal en un hospital público del gobierno de Puerto Rico con el propósito de constatar si los pacientes que se encuentran en esta fase son identificados como pacientes que precisan CP y en el caso de que así sea, identificar cuáles de las intervenciones que sugiere la GPC son realizadas con los pacientes adultos oncológicos en fase terminal y pacientes adultos (crónicos) no oncológicos en fase terminal y cuáles no se proveen. La variable dependiente que

atiende este objetivo es: Adecuación en la intervención sanitaria de CP y contiene siete criterios especificados más adelante.

3. Conocer y analizar la autonomía para las actividades de la vida diaria de pacientes adultos oncológicos en fase terminal y pacientes adultos (crónicos) no oncológicos en fase terminal que precisan CP en un hospital público del gobierno de Puerto Rico. La variable dependiente que atiende este objetivo es: Autonomía del paciente, y contiene 10 criterios especificados más adelante.
4. Determinar el tipo de Educación Sanitaria, que provee el personal de enfermería al paciente y a la familia de pacientes adultos oncológicos en fase terminal y pacientes adultos (crónicos) no oncológicos en fase terminal que precisan CP sobre el apoyo y CP que requiere el paciente. La variable dependiente que atiende este objetivo es: educación sanitaria a pacientes y familias y contiene 21 criterios; y en el caso de la variable administración de opiáceos, que contiene cinco criterios serán detallados más adelante.

## CAPÍTULO 6

### MATERIAL Y MÉTODO

#### 6.1. Diseño

El diseño del estudio es **Descriptivo-Correlacional**. Los estudios descriptivos son útiles para analizar cómo es y cómo se manifiesta un fenómeno y sus componentes (Ary, Razavieh & Jacobs, 1987). Además, según Isaac y Michael (1981) describen sistemáticamente de manera precisa y objetiva los hechos y las características de una población dada o área de interés. También el enfoque descriptivo es útil para investigar temas que han sido poco indagados (MacMillan, 2004). Mientras que el estudio correlacional describe y mide el grado de asociación o relación entre variables (Cresswell, 2002).

#### 6.2. Población y Muestra

Se identificó la población constituida por el total de las admisiones de un hospital del gobierno de Puerto Rico durante el periodo de julio 2014 a junio 2015, que para este estudio fue de 9,862. La muestra del estudio fue aleatoria simple y por conveniencia, hasta un máximo de 370 expedientes médicos. En la muestra aleatoria simple se seleccionan los participantes para la muestra de manera que el tamaño  $N$  tiene igual probabilidad de ser seleccionados de la población (Cresswell, 2002). Este autor, también define

muestra por conveniencia como aquella en la que el investigador selecciona los participantes debido a su accesibilidad voluntaria y disponibilidad para participar del estudio. Finalmente, se recogieron datos secundarios estratificados en dos grupos independientes (Oncológico en Fase Terminal (OT-101) y No Oncológico (Crónico) en Fase Terminal (NOT-125) del total de los 226 expedientes identificados por la doctoranda que cumplieron con los requisitos del estudio. Estos expedientes estaban archivados en el Departamento de Manejo de Información de Salud del hospital participante del estudio del año de julio 2014 a junio 2015 y cumplieron con los siguientes criterios de inclusión: Expedientes de pacientes adultos oncológicos en fase terminal y pacientes adultos (crónicos) no oncológicos en fase terminal con una expectativa de vida de seis (6) meses o menor. Se examinó el criterio a través del análisis de las notas de enfermería del expediente médico al que tuvo acceso la doctoranda.

Se partió de una hipótesis conservadora del 50 por ciento de adecuación, lo que para un nivel de confianza del 95 por ciento, y una precisión del 5 por ciento. Se requirió identificar hasta 370 expedientes médicos estratificados en dos grupos independientes: Oncológico Fase Terminal (OT) y Crónico No Oncológico Fase Terminal (NOT).

### **6.3. Variables del Estudio**

Las variables dependientes fueron cinco. La primera variable, Datos epidemiológicos contiene los siguientes once criterios: Grupo de Edad, Sexo,

Ocupación, Grado de Escolaridad, Estado Civil, Nacionalidad, Vive Acompañado. Idioma principal que habla, Religión, Cubierta de Plan Médico, y Tipo de Enfermedad Crónica (Ver Apéndice 1). La segunda variable, Adecuación en la práctica sanitaria de CP que contiene los siguientes siete criterios: Control de síntomas, Síntomas respiratorios, Síntomas psicológicos y psiquiátricos, Síntomas digestivos, Cuidado de la piel, Síntomas urinarios: Urgencias, Apoyo psicosocial y espiritual (Ver Apéndice 2). La tercera, Autonomía del paciente, contiene los siguientes diez criterios: Comer, Lavarse-bañarse, Vestirse, Arreglarse, Evacuación, Micción- valorar la situación en la semana previa, Ir al Inodoro, Trasladarse sillón, cama, silla de ruedas, camilla y silla, Deambulación, y Subir y bajar escaleras (Ver Apéndice 3). La cuarta, educación sanitaria a pacientes y familias compuesta por 21 criterios: Directrices adelantadas de no intubación (DNI), Directrices adelantadas de no resucitación (DNR), Diagnóstico, signos y síntomas, Tratamiento médico, Tratamiento de enfermería, Importancia, precauciones y efectos de los medicamentos, Nutrición y dieta, Restricciones, Aislamiento, Prevención de infección por organismos multi-resistentes, Cuidado a catéter venoso, Cuidado a catéter urinario, Hábitos de limpieza e higiene, Cuidado de la piel, Técnicas y precauciones de alimentación enteral y parenterales, Técnicas de ejercicios físicos y ocupacional, Técnicas de ejercicios respiratorios, Uso de equipo relacionado a tratamiento, Importancia, precauciones y reacciones adversas a transfusiones de sangre y sus

derivados, Consejo espiritual, Orientación sobre problemas y necesidades psicosociales (Ver Apéndice 4) . En el caso de la variable administración de opiáceos contiene los siguientes cinco criterios: Escala del dolor, Descripción del dolor- Incluye dolor generalizado, ¿Qué alivia el dolor?, ¿Cómo afecta el dolor al paciente? Y Opiáceos administrados (Ver Apéndice 5).

Las variables independientes fueron: pacientes adultos oncológicos en fase terminal y pacientes adultos no oncológicos (crónico) en fase terminal.

#### **6.4. Descripción de los Instrumentos de Medida**

La doctoranda recopiló los datos secundarios de los expedientes médicos a través de la Hoja de Cálculo Excel para Documentar Datos de los Expedientes de Pacientes Adultos Oncológicos en Fase Terminal y Pacientes Adultos (crónicos) No Oncológico en Fase Terminal a través de los siguientes ocho Instrumentos: Ia, Ib, IIa, IIb, IIIa, IIIb, IVa y IVb. Estos instrumentos fueron para facilitar el proceso de recopilación de los datos secundarios en el Departamento de Manejo de Información de Salud del hospital en el área privada de trabajo asignada por el Administrador a la doctoranda. Se presenta a continuación una descripción de cada uno de los ocho instrumentos creados por la doctoranda y adaptados de instrumentos de libre uso desarrollados por el Sistema Nacional de Salud (SNS) de España relacionados a nuestro estudio. La Hoja de Cálculo de Excel constituye el Instrumento IX.



#### **6.4.1. Instrumento Ia-** Hoja de Recopilación de Datos

Epidemiológicos: Expedientes de Pacientes Adultos Oncológicos en Fase Terminal (Ver Apéndice 6).

#### **6.4.2. Instrumento. Ib-** Hoja de Recopilación de Datos

Epidemiológicos: Expedientes de Pacientes Adultos (Crónicos) No Oncológicos en Fase Terminal (Ver Apéndice 7).

El Instrumento Ia y el Instrumento Ib fueron contruidos por la doctoranda a base del Historial de Enfermería y Nota de Admisión que se utiliza en los hospitales de Puerto Rico. Ambas versiones del Instrumento Ia y Ib, recopilan la siguiente información sobre el perfil del paciente adulto oncológico en fase terminal (Ia) y el paciente adulto (crónico) no oncológico en fase terminal (Ib), respectivamente: a) Grupo de Edad, b) Sexo, c) Ocupación, d) Grado de Escolaridad, e) Estado Civil, f) Nacionalidad, g) Vive Acompañado, h) Idioma principal que habla, i) Religión, j) Cubierta de Plan Médico y k) Tipo de Patología (McNamara, 2006). La data recopilada proveerá las bases para establecer el perfil epidemiológico de la muestra de pacientes oncológicos en etapa terminal a cuyos expedientes médicos tendrá acceso la doctoranda.

#### **6.4.3. Instrumento. IIa-** Hoja de Recopilación de Datos: Guía de

Práctica Clínica (GPC) sobre CP Expediente de Pacientes Adultos Oncológicos en Fase Terminal (Ver Apéndice 8).

**6.4.4. Instrumento IIb-** Hoja de Recopilación de Datos: Guía de Práctica Clínica (GPC) sobre CP Expedientes de Pacientes Adultos (Crónicos) No Oncológicos en Fase Terminal (Ver Apéndice 9).

El Instrumento IIa y el Instrumento IIb son una adaptación realizada por la doctoranda de la GPC desarrollada por el Sistema Nacional de Salud de España (Ministerio de Salud y Consumo de España, 2008) de libre uso. Ambos instrumentos incluyen siete criterios, cada uno integrado por secciones organizadas por ítems. Estos siete criterios son: A-Control de síntomas, B-Síntomas respiratorios, C- Síntomas psicológicos y psiquiátricos, D- Síntomas digestivos, E- Cuidado de la piel, F-Síntomas urinarios: urgencia y G- Apoyo psicosocial y espiritual. La data recopilada proveerá las bases para analizar la calidad de los servicios paliativos provistos a los pacientes adultos oncológicos en fase terminal y los pacientes adultos (crónicos) no oncológicos en fase terminal de la muestra de estudio.

**6.4.5. Instrumento IIIa-**Hoja de Recopilación de Datos de la Autonomía para la Vida Diaria - Barthel: Expedientes de Pacientes Adultos Oncológicos en Fase Terminal (Ver Apéndice 10).

**6.4.6. Instrumento IIIb-**Hoja de Recopilación de Datos de la Autonomía para la Vida Diaria - Barthel: Expedientes de Pacientes Adultos (Crónicos) No Oncológicos en Fase Terminal (Ver Apéndice 11).

La doctoranda utilizó el instrumento desarrollado por Mahoney F.I. y Barthel D. W. dirigido a monitorizar y valorar la mejora a la autonomía del

autocuidado del paciente con enfermedad neuromuscular y/o músculo esquelético ingresado en un hospital de Maryland para crear el Instrumento IIIa y el Instrumento IIIb, respectivamente. Ambos instrumentos integran diez criterios en una escala tipo Likert. El rango de posibles valores del Índice de Barthel fluctúa entre 0 y 100, con intervalos de 5 puntos. A menor puntuación más dependencia y a mayor puntuación más independencia. El Índice de Barthel puede utilizarse asignando puntuaciones con intervalos de 1 punto entre las categorías. Las posibles puntuaciones para las actividades son 0, 1, 2 o 3 puntos, resultando un rango total entre 0-20. Los puntos de corte sugeridos por algunos autores para facilitar la interpretación de la escala son: 0-20 dependencia total, 21-60 dependencia severa, 61-90 dependencia moderada, 91-99 dependencia escasa y 100-independencia. Se evalúa comer, lavarse-bañarse, vestirse, arreglarse, evacuación, micción-valorar la situación en la semana previa, ir al baño, trasladarse a sillón, cama, silla de rueda, camilla, silla, deambulador, subir y bajar escaleras.

**6.4.7. Instrumento IVa** - Hoja de Cotejo de Educación a Pacientes Adultos Oncológicos en Fase Terminal y Familia & Registro de Administración de Opiáceos: Expediente Médico (Ver Apéndice 12).

**6.4.8. Instrumento IVb** - Hoja de Cotejo de Educación a Pacientes Adultos (Crónicos) No Oncológico en Fase Terminal y Familia & Registro de Administración de Opiáceos: Expediente Médico (Ver Apéndice 13).

El Instrumento IVa y el Instrumento IVb fueron desarrollados por la doctoranda a base documentos clínicos de uso común en los hospitales en Puerto Rico. El mismo consta de dos partes: Parte I – Educación general del personal de enfermería a pacientes y familias que consta de 21 criterio y Parte II - Educación específica del personal de enfermería a pacientes y familias relacionada con el dolor y opiáceos administrados que consta de cinco criterios.

**6.4.9. Hoja de Cálculo Excel-** para Documentar Datos de los Expedientes de Pacientes Adultos Oncológicos y Pacientes Crónicos No Oncológicos en Fase Terminal: Instrumentos Ia, Ib, IIa, IIb, IIIa, IIIb, IVa y IVb Se incluye como archivo independiente por su extensión (Ver Apéndice 14).

En este estudio los instrumentos mencionados en esta sección fueron configurados de forma horizontal, con el fin de facilitar el proceso de recopilación de los datos en el Departamento de Manejo de Información de salud del hospital por la doctoranda. El Instrumento está organizado por ocho libros de Excel, para segmentar los datos de las dos muestras del estudio: Pacientes Adultos Oncológicos en Fase Terminal (OT) y Pacientes Adultos (Crónicos) No Oncológicos en Fase Terminal (NOT) para el periodo de julio 2014 a junio 2015, respectivamente. La secuencia lógica de los datos en las distintas secciones del expediente médico comenzó con la data epidemiológica que se resume en el *Instrumento Ia y Ib* respectivamente y concluye con la data que requiere el *Instrumento IVa y IVb*. Cada fila de la

Hoja de Cálculo de Excel representa un expediente médico analizado por la doctoranda en el proceso de recopilación de los datos secundarios.

La primera columna de cada fila contiene un código alfanumérico utilizado por la doctoranda para asignar a cada expediente médico con el propósito de mantener la confidencialidad de los expedientes analizados de forma que no se podrá identificar la identidad de los pacientes por terceras personas ajenas al estudio y facilitar el pareo de los datos en la fase de análisis.

El contenido de la Hoja de Cálculo del programado Excel se detalla a continuación a través de las siguientes ocho pestañas:

1. La primera pestaña corresponde al Instrumento Ia-2014-2015-OT con códigos alfanuméricos que inician con E-001/2014-15-OT; E-002/2014-15-OT; E-003/2014-15-OT y de esta forma hasta completar la muestra de expedientes de los pacientes adultos oncológicos en fase terminal (OT =Oncológico Terminal).

2. La segunda pestaña corresponde al Instrumento Ib-2014-2015-NOT con códigos alfanuméricos que inician con E-001/2014-15-NOT; E-002/2014-15-NOT; E-003/2014-15-NOT y de esta forma hasta completar la muestra de expedientes de los pacientes adultos (crónicos) no oncológicos en fase terminal (NOT = No Oncológico Terminal).

3. La tercera pestaña corresponde al Instrumento IIa-2014-2015-OT con códigos alfanuméricos que inician con E-001/2014-15-OT; E-002/2014-

15-OT; E-003/2014-15-OT y de esta forma hasta completar la muestra de expedientes de los pacientes adultos oncológicos en fase terminal (OT =Oncológico Terminal).

4. La cuarta pestaña corresponde al Instrumento IIb-2014-2015-NOT con códigos alfanuméricos que inician con E-001/2014-15-NOT; E-002/2014-15-NOT; E-003/2014-15-NOT y de esta forma hasta completar la muestra de expedientes de los pacientes adultos (crónicos) no oncológicos en fase terminal (NOT = No Oncológico Terminal).

5. La quinta pestaña corresponde al Instrumento IIIa-2014-2015-OT con códigos alfanuméricos que inician con E-001/2014-15-OT; E-002/2014-15-OT; E-003/2014-15-OT y de esta forma hasta completar la muestra de expedientes de los pacientes adultos oncológicos en fase terminal (OT =Oncológico Terminal).

6. La sexta pestaña corresponde al Instrumento IIIb-2014-2015-NOT con códigos alfanuméricos que inician con E-001/2014-15-NOT; E-002/2014-15-NOT; E-003/2014-15-NOT y de esta forma hasta completar la muestra de expedientes de los pacientes adultos (crónicos) no oncológicos en fase terminal (NOT=No Oncológico Terminal).

7. La séptima pestaña corresponde al Instrumento IVa-2014-2015-OT con códigos alfanuméricos que inician con E-001/2014-15-OT; E-002/2014-15-OT; E-003/2014-15-OT y de esta forma hasta completar la muestra de

expedientes de los pacientes adultos oncológicos en fase terminal (OT =Oncológico Terminal).

8. La octava pestaña corresponde al Instrumento IVb-2014-2015-NOT con códigos alfanuméricos que inician con E-001/2014-15-NOT; E-02/2014-15-NOT; E-003/2014-15-NOT y de esta forma hasta completar la muestra de expedientes de los pacientes adultos (crónicos) no oncológicos en fase terminal (NOT=No Oncológico Terminal).

### **6.5. Procedimiento del Estudio**

La doctoranda contó con la autorización del hospital para la recopilación de los datos secundarios de los expedientes de pacientes adultos oncológicos en fase terminal (OT) y pacientes adultos (crónicos) no oncológicos en fase terminal (NOT) correspondientes al periodo de julio 2014 a junio 2015, la que por razones de confidencialidad no será parte de los apéndices en esta investigación. Se completaron las certificaciones de investigación requeridas de RCR, IRB e HIPAA que la capacitan para llevar a cabo investigaciones bajo las regulaciones de IRB-SUAGM relacionadas con las leyes federales de confidencialidad y protección de los sujetos humanos (Ver Apéndice 15).

Luego de la aprobación del IRB del SUAGM la doctoranda procedió a programar las visitas al hospital donde se realizó el estudio para la recopilación de datos. La doctoranda siguió el procedimiento que se describe a continuación:

1. Se seleccionó un hospital ubicado en San Juan, PR cumplidor del Reglamento de Departamento del Secretario de Salud Número 117 para Reglamentar el Licenciamiento, Operación y Mantenimiento de los Hospitales en el Estado Libre Asociado de Puerto Rico, acreditado por la *Joint Commission* desde 1960 (Administración de Servicios Médicos de Puerto Rico, s.f.), con 287 camas (Departamento de Salud 2012) y con un personal de enfermería de 544.
2. Se realizaron visitas semanales al Departamento de Manejo de Información de Salud del hospital para la recopilación de los datos durante los meses de mayo, junio y julio de 2016. Las visitas fueron programadas con el Administrador de Manejo de Información de Salud del hospital durante el horario regular de operaciones de 7:30 am a 4:00 pm de lunes a viernes.
3. Se accedieron a los expedientes en el Departamento de Manejo de Información de Salud del hospital, en un área privada de trabajo asignada por el Administrador para realizar la recopilación de la información requerida.
4. Se recibieron los expedientes en grupos de 20 de parte del empleado asignado por el Administrador del Departamento de Manejo de Información de Salud del hospital como custodio de los mismos y devolvió los expedientes a la mano a la persona asignada a colaborar con el estudio en este proceso.



5. Se cumplió con el procedimiento establecido hasta terminar el análisis de los expedientes del periodo de julio de 2014 a junio de 2015 de pacientes adultos OT y pacientes adultos (crónicos) NOT hasta un máximo de 370 expedientes que cumplan con los criterios de inclusión. Los 370 expedientes médicos estarán estratificados en bloques iguales de pacientes adultos OT (185) y pacientes adultos (crónicos) NOT (185).
6. La doctoranda fue la única persona autorizada para llevar a cabo la recopilación de los datos secundarios de los expedientes médicos, los cuales, fueron mantenidos en estricta confidencialidad.
7. La doctoranda recopiló los datos secundarios de los expedientes médicos a través de la Hoja de Cálculo Excel para Documentar Datos de los Expedientes de Pacientes Adultos en Fase Terminal: Instrumentos Ia, Ib, IIa, IIb, IIIa, IIIb, IVa y IVb, en la cual, han sido configurados los ocho (8) instrumentos del estudio para facilitar el proceso de recopilación de los datos en el Departamento de Manejo de Información de salud del hospital, en el área privada de trabajo que le será asignada a la doctoranda por el Administrador.
8. Cada instrumento incluyó en la primera columna un código alfanumérico con el propósito de mantener la confidencialidad de los expedientes analizados de forma que no se podrá identificar la identidad de los pacientes por terceras personas ajenas al estudio y facilitar el pareo de los datos en la fase de análisis.

9. La información fue extraída por la doctoranda directamente de los expedientes, identificando las notas de enfermería registradas por el personal de enfermería en los Expedientes de Pacientes Adultos Oncológicos en Fase Terminal y Pacientes Adultos (Crónicos) No Oncológicos en Fase Terminal y otros documentos del expediente clínico para estimar dolor, administración de opiáceos, cuidado de la piel y educación a pacientes y familias. Además de los datos epidemiológicos.
10. La información recopilada de ambos grupos correspondiente al periodo de julio 2014 a junio 2015 es almacenada en archivo con llave por un periodo de cinco (5) años en la residencia de la doctoranda. Una vez concluido el periodo de cinco (5) años la doctoranda procederá a destruir la información recopilada por medio de una trituradora eléctrica. Los datos almacenados en el dispositivo electrónico ("pendrive") propiedad de la doctoranda serán eliminados permanentemente por la doctoranda una vez concluido el periodo de cinco (5) años.

#### **6.6. Análisis de los Datos**

Los datos del estudio fueron tabulados a través del programa de análisis SPSS versión 20. Se realizó un análisis descriptivo con medidas de tendencia central, dispersión y posición para variables cuantitativas, y distribución de frecuencias y porcentajes. Las estadísticas de índole descriptiva e inferencial fueron útiles para identificar, comparar y correlacionar factores que influyen en los CP. Las estadísticas descriptivas

ayudan en la descripción de las respuestas, determina las tendencias y la distribución de los datos; mientras que la estadística inferencial posibilita llegar a conclusiones, hacer inferencias o generalizaciones de la muestra a una población (Cresswell, 2002, pp. 231). Para cada una de las variables los resultados principales (adecuación de la práctica, tipos de intervenciones sanitarias, autonomía del paciente, y tipo de educación sanitaria provista) se valoraron los porcentajes con respectivos intervalos de confianza al 95 por ciento. Cada una de las variables resultado previamente dicotomizadas, se contrastaron con variables independientes cuantitativas mediante el test de t-Student (o U de Mann-Whitney en caso de no cumplir normalidad entre grupos), y el test de Chi-Cuadrado (o test de Fisher para frecuencias esperadas inferiores a 5) para variables independiente categóricas. Todos los análisis descriptivos y bivariados, se segmentaron en función de si el paciente es oncológico o no oncológico. Finalmente, se construyeron modelos de regresión logística multivariante para cada una de las variables indicadas previamente, incluyendo aquellas variables desbalanceadas en análisis bivariado, describiendo *Odds Ratio* con respectivo IC95 por ciento. Se estableció el nivel de significación estadística en  $p < 0,05$ .

La doctoranda realizó el análisis de las variables de estudio a base de las matrices creadas por cada uno los objetivos, los instrumentos y las preguntas del estudio planteadas. Estas matrices presentan los tipos de variables y el análisis estadístico que se realizó de los datos.



## CAPÍTULO 7

### CONSIDERACIONES ÉTICAS

Para cumplir con las regulaciones de estudios con sujetos humanos según lo exige el SUAGM, la doctoranda, tomó los cursos y sus respectivas certificaciones de IRB, Confidencialidad y Privacidad y *Social and Behavioral Sciences* (RCR) relacionadas con la protección de seres humanos en investigaciones. Sin embargo, clarificamos que este es un estudio de datos secundarios provistos por la facilidad hospitalaria de los expedientes médicos archivados en el Departamento de Manejo de Información de Salud del hospital participante correspondiente al periodo de julio 2014 a junio 2015 y que la doctoranda no intervino de forma alguna con pacientes. Los datos fueron manejados únicamente por la doctoranda quien mantendrá la confidencial de los datos en todo momento.

En los casos en que hubo que acudir al expediente clínico, la doctoranda utilizó el código alfanumérico asignado a cada expediente que ella solamente conocerá. Este procedimiento es una medida adicional para proteger la información de terceros y que la información recopilada mantenga la confidencialidad del paciente.

La doctoranda guarda los datos en un archivo bajo llave en su residencia principal. La información se guardará por un periodo de 5 años,

una vez concluido estos cinco años la doctoranda procederá a destruir los mismos haciendo uso de una trituradora de papel. La información del estudio almacenada en formato electrónico (dispositivo externo/computadora personal de la doctoranda) será destruida a través de la eliminación permanente de los datos.

La doctoranda explicó en detalle el alcance del estudio al personal directivo de los servicios de enfermería y al director del Departamento de Manejo de Información de Salud del hospital público que accedió a participar y obtuvo autorización para acceder a los expedientes de los pacientes adultos oncológico en fase terminal y pacientes adultos (crónicos) no oncológicos del periodo de julio 2014 a junio 2015. Se mantendrá la privacidad y la confidencialidad de los participantes en todo momento.

### **7.1. Confidencialidad**

La información recopilada, así como la identidad de la institución participante en el estudio se consideró como información estrictamente confidencial y solamente fue utilizada para fines de análisis de las variables de estudio. La información recopilada se almacena en archivo bajo llave por la doctoranda en su residencia y destruida al cabo de cinco años. Toda información y documentos impresos del estudio serán destruidos utilizando una trituradora eléctrica. La información almacenada en dispositivo electrónico (Pendrive) será destruida por medio de eliminar permanentemente todos los archivos del dispositivo.

## CAPÍTULO 8

### RESULTADOS

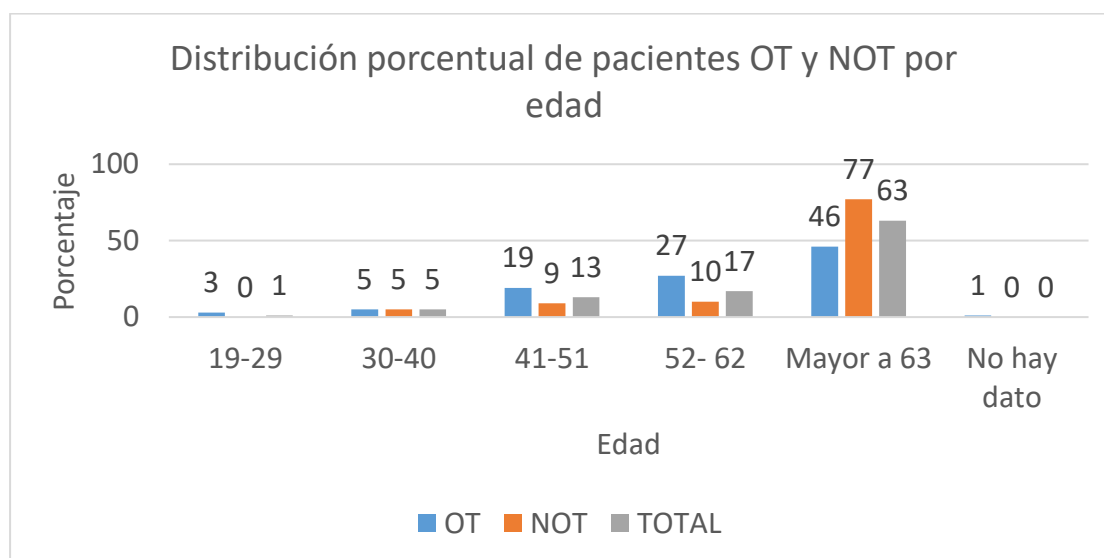
Este estudio explora la *Realidad Asistencial de los Cuidados Paliativos a Pacientes Adultos en Fase Terminal en el Entorno Hospitalario de Puerto Rico*. Con el propósito de facilitar la discusión de los resultados se presentan las cuatro preguntas del estudio vinculadas con los objetivos y sus respectivas respuestas.

#### 8.1. Pregunta del Estudio 1

¿Cuál es el perfil epidemiológico de los pacientes adultos oncológicos en etapa terminal (OT) y pacientes adultos (crónicos) no oncológicos en etapa terminal (NOT) que precisan cuidados paliativos en un hospital público del gobierno de PR de acuerdo con la información recopilada a través de los Instrumentos Ia y Ib de expedientes correspondientes al periodo de julio 2014 a junio de 2015?

Con el propósito de desarrollar el perfil socio-demográfico de la muestra, la doctoranda recopiló los siguientes datos de los expedientes médicos: edad, sexo, ocupación, grado de escolaridad, estado civil, nacionalidad, si vive acompañado, idioma, religión, cubierta de plan médico y tipo de enfermedad crónica. Del total de 226 expedientes se analizaron: 101 de pacientes adultos OT y 125 de pacientes adultos NOT.

Para los rangos de edad de los pacientes adultos OT y NOT, como se ilustra en la Figura 2, el porcentaje total más bajo fue: 1% en las edades de 19 a 29 años, y 63% para mayor de 63 años representó el porcentaje total más alto.



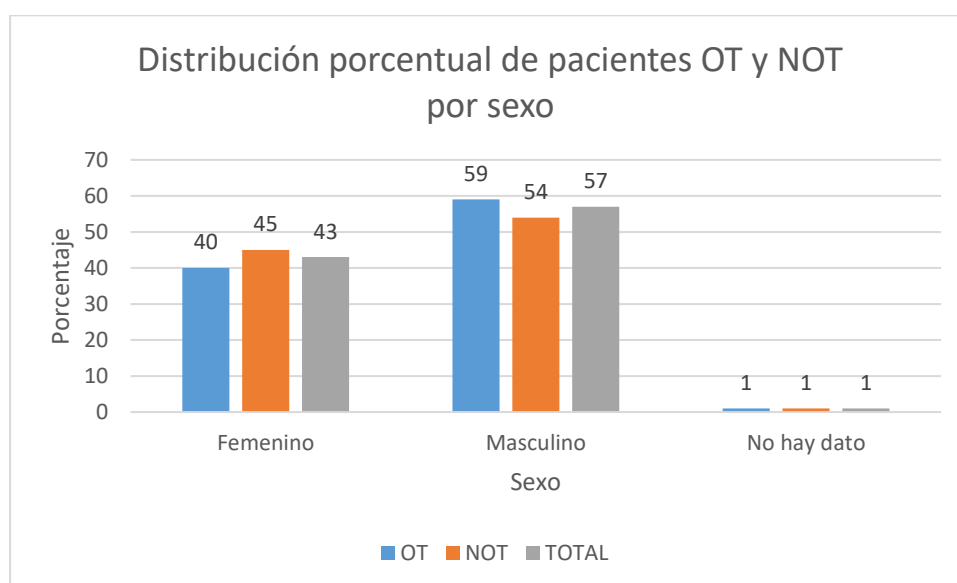
**Figura 2. Grupos de edades para los pacientes OT y pacientes NOT**

En cuanto a las edades de los participantes de este estudio fluctuaron entre 19 y 96 años. La edad promedio para los pacientes OT fue de 59.4 años y para los pacientes NOT de 71.8 años (Ver Apéndice 16).

La segunda variable estudiada, sexo, presentó los resultados que se ilustran en la Figura 3. Se encontraron los siguientes porcentajes totales en los pacientes OT y NOT: 43% eran de sexo femenino, 57% eran de sexo masculino y en 1% no se encontró este dato. En los pacientes OT, 40% eran femeninos, 59% eran masculinos y el 1% no se proveyó esta información.



Por otra parte, en los pacientes NOT, 45% eran femeninos, 54% eran masculinos y en 1% no se proveyó esta información (Ver Apéndice 17).



**Figura 3. Sexo de los pacientes OT y pacientes NOT**

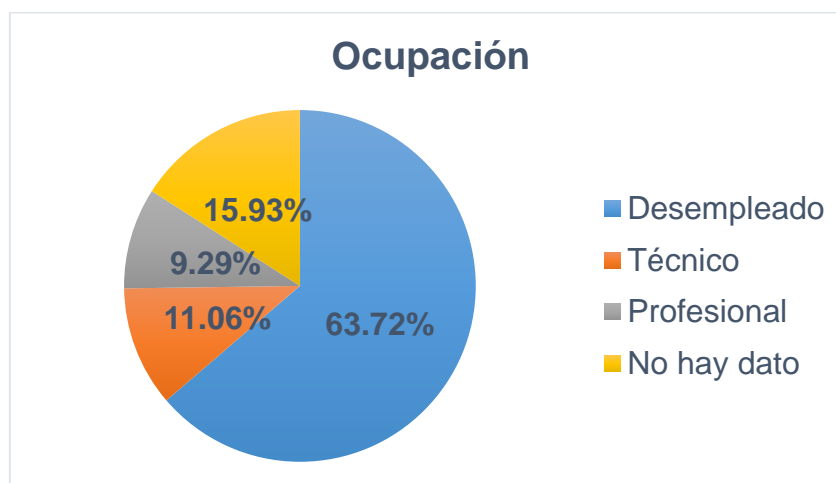
La tercera variable evaluada en este estudio fue la ocupación de los pacientes OT y pacientes NOT. Para esta variable los hallazgos se enmarcaron en tres grupos: desempleado, técnico y profesional. Dentro de la categoría *desempleado* se incluyeron los pacientes cuyos expedientes indicaban estar jubilados, convictos, incapacitados, ser estudiantes o amas de casa.

Para la clasificación de *técnico* se incluyeron todos los pacientes cuyos expedientes indicaban las siguientes ocupaciones: agricultor, carpintero, chofer, cocinero, dueño hormigón, empleado empresa privada, gallero, guardia de seguridad, *handyman*, mantenimiento, mecánico, negocio propio, obrero, plomero, policía, técnico de recursos humanos, técnico de

refrigeración, técnico de servicios de farmacia, técnica de uñas y trabajador de almacén.

En cuanto a la clasificación de ocupaciones profesionales, se incluyeron las siguientes: abogado, administración, asistente administrativo, contable, decana académica, enfermera, estadística, fotógrafo, ingeniero, maestra, microbióloga, paramédico, representante de hipotecas, secretaria, supervisor, terapeuta físico y trabajador social.

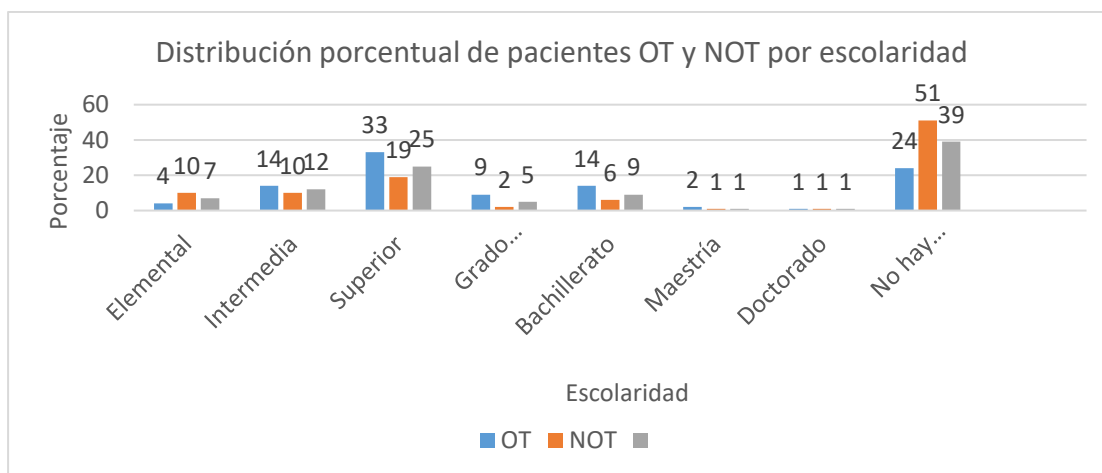
Los porcentajes obtenidos para la variable ocupación se presentan en la Figura 4. Según los datos, de los 226 pacientes evaluados, 144 (63.72%) se encontraban desempleados, 25 (11.06%) estaban empleados en cargos técnicos, 21 (9.29%) poseían un empleo profesional y 36 (15.93%) expedientes no presentaron este dato (Ver Apéndice 18).



**Figura 4. Ocupación de los pacientes OT y pacientes NOT**

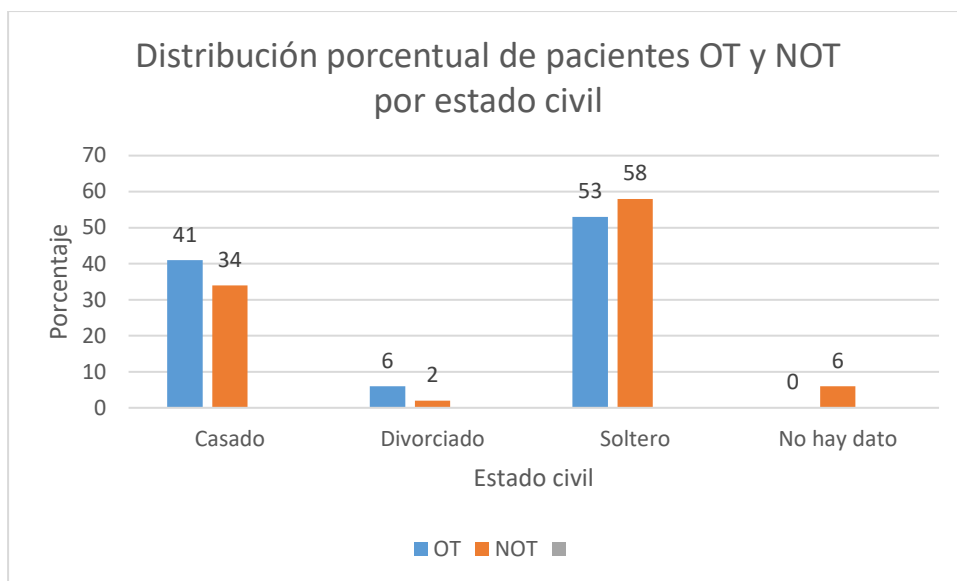
Con respecto al grado de escolaridad, se presentan los porcentajes desglosados en la Figura 5. De ambos grupos, se encontró que el 51% de

los expedientes NOT y el 24% de los OT no se registró la información de esta variable. La mayoría se ubicó en la categoría de escuela superior con 33% para OT y 19% para NOT.



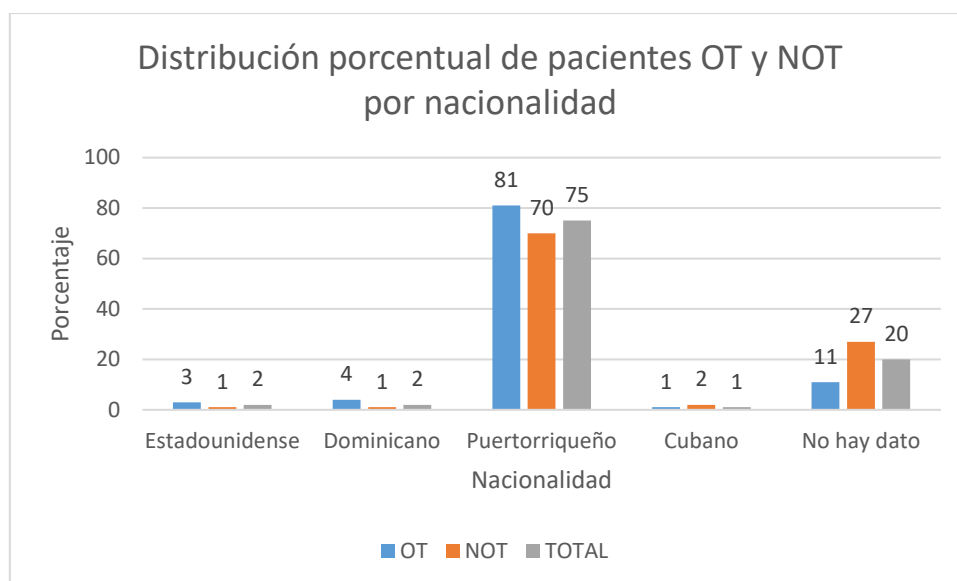
**Figura 5. Grado de escolaridad de los pacientes OT y pacientes NOT**

En relación con el estado civil de los pacientes, como se muestra en Figura 6, la mayoría informó su estado civil como soltero: 53% OT y 58% NOT. Se encontró que, de los 226 expedientes revisados, 83 (36.73%) indicaban el estado civil casado, 9 (3.98%) indicaban estar divorciados, 127 (56.19%) eran solteros y en 7 (3.10%) expedientes no se encontró dato (Ver Apéndice 19).



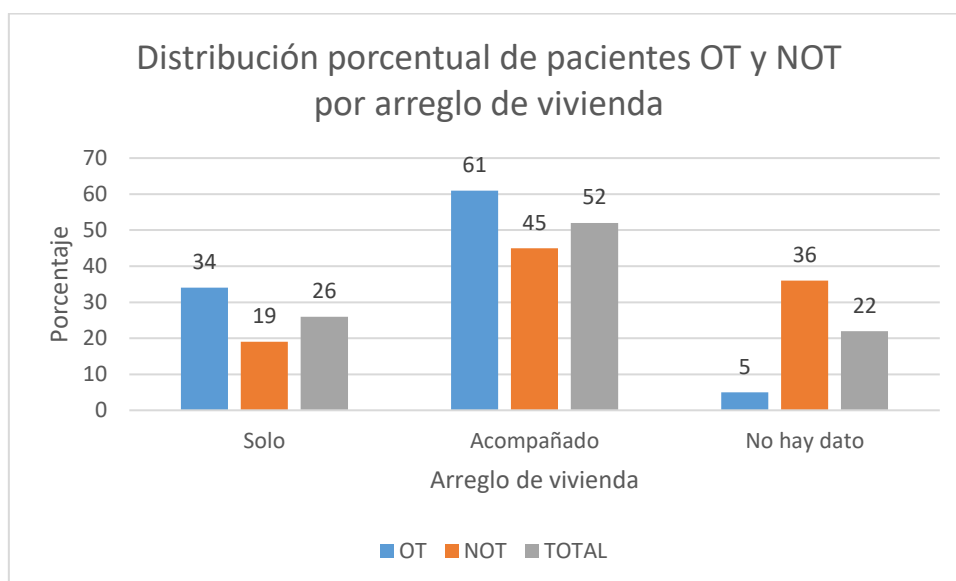
**Figura 6. Estado civil de los pacientes OT y pacientes NOT**

La nacionalidad identificada en los expedientes de los pacientes se presenta en la Figura 7. La mayoría de los expedientes evaluados documentaron la nacionalidad puertorriqueña con 169 (74.78%) en su totalidad, el comportamiento fue similar para los grupos OT 82 (81.19%) y en NOT 87(69.60%) (Ver Apéndice 20).



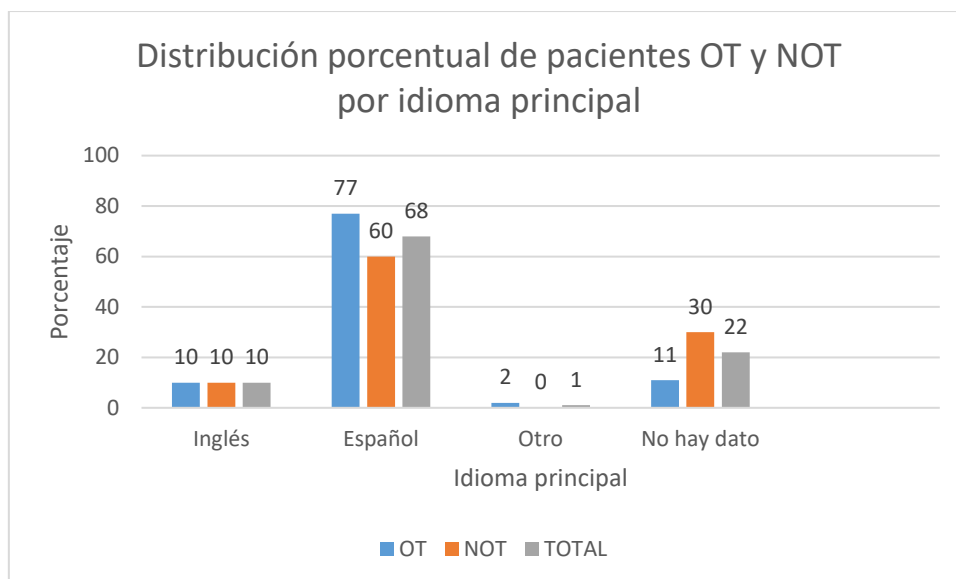
**Figura 7. Nacionalidad de los pacientes OT y pacientes NOT**

Como se ilustra en Figura 8 para el arreglo de vivienda de los pacientes OT (61%) y los pacientes NOT (45%) la mayoría vive acompañado. Se encontró que de los 226, 58 (25.66%) vivían solos, 118 (52.21%) vivían acompañados y en 50 (22.12%) casos no se encontró el dato (Ver Apéndice 21).



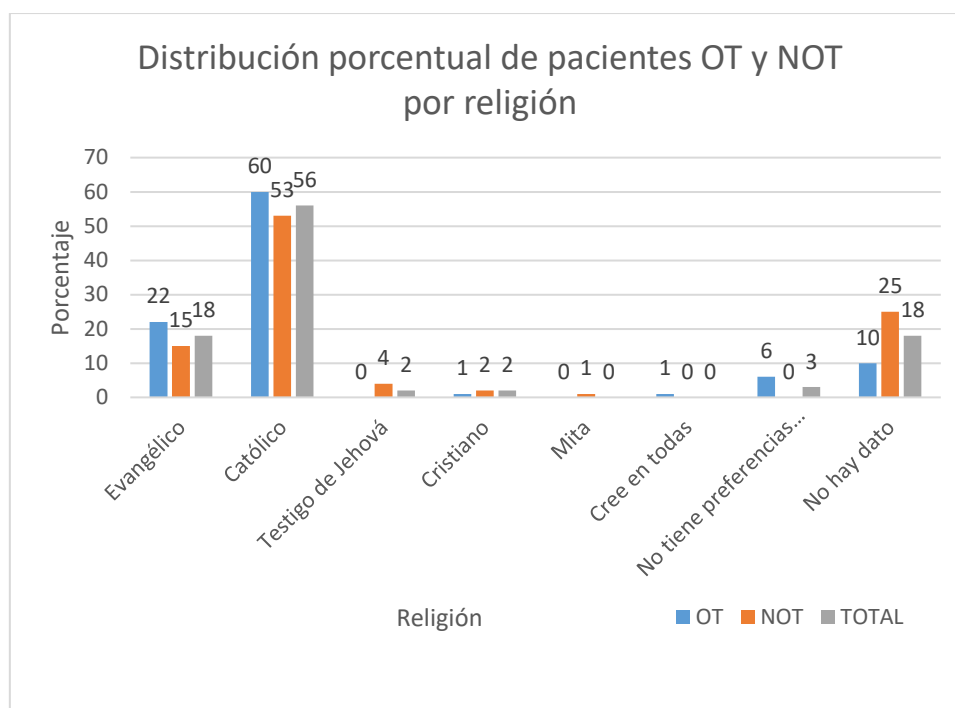
**Figura 8. Arreglo de vivienda de los pacientes OT y los pacientes NOT**

Según se documenta en la Figura 9 el idioma principal para ambos grupos es el español. Para los pacientes OT con 78 (77.23%) y los pacientes NOT 75 (60.00%). Se encontró en los expedientes las siguientes frecuencias: de los 226 pacientes, 22 (9.73%) su idioma principal era el inglés, 153 (67.70%) el idioma principal era el español, 2 (0.88%) tenían identificado como “otro” el idioma principal y en 49 (21.68%) expedientes no se encontró el dato (Ver Apéndice 22).



**Figura 9. Idioma principal de hablan los pacientes OT y pacientes NOT**

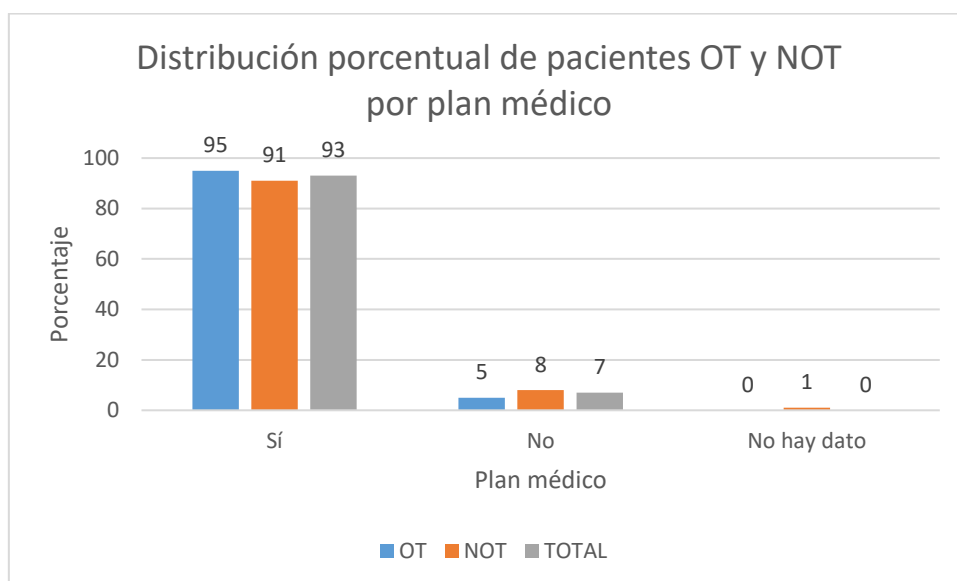
La preferencia religiosa identificada en los expedientes de los pacientes, se puede apreciar en la Figura 10. De los 226 pacientes, 41 (18.14%) eran evangélicos, 127 (56.19%) eran católicos, 5 (2.21%) eran testigos de Jehová, 4 (1.77%) eran cristianos, 1 (0.44%) era mita, 1 (0.44%) creía en todas las religiones, 6 (2.65%) no tenían preferencias religiosas y en 41 (18.14%) de los expedientes no se identificó información relacionada a la preferencia religiosa (Ver Apéndice 23).



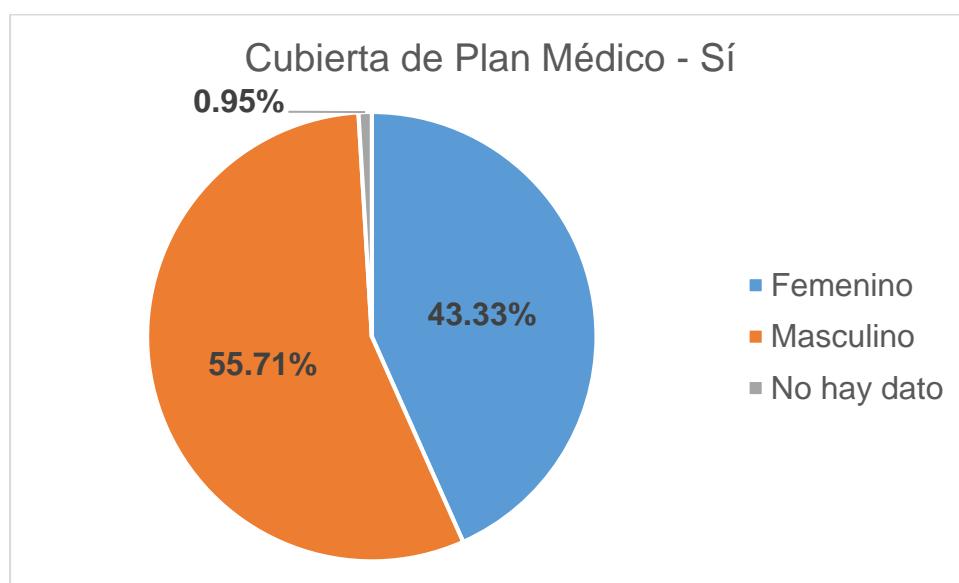
**Figura 10. Religión de los pacientes OT y pacientes NOT**

Otra de las variables evaluadas en los expedientes de los pacientes OT y pacientes NOT es la relacionada con si tenían o no una cubierta de plan médico, en la Figura 11 se presentan los resultados. Ambos grupos sí cuentan con cubierta de plan médico; para los pacientes OT, 96 (95.05%) y los pacientes NOT, 114 (91.20%) (Ver Apéndice 24). En la Figura 12 se muestran los resultados de pacientes que tenían plan médico por sexo.



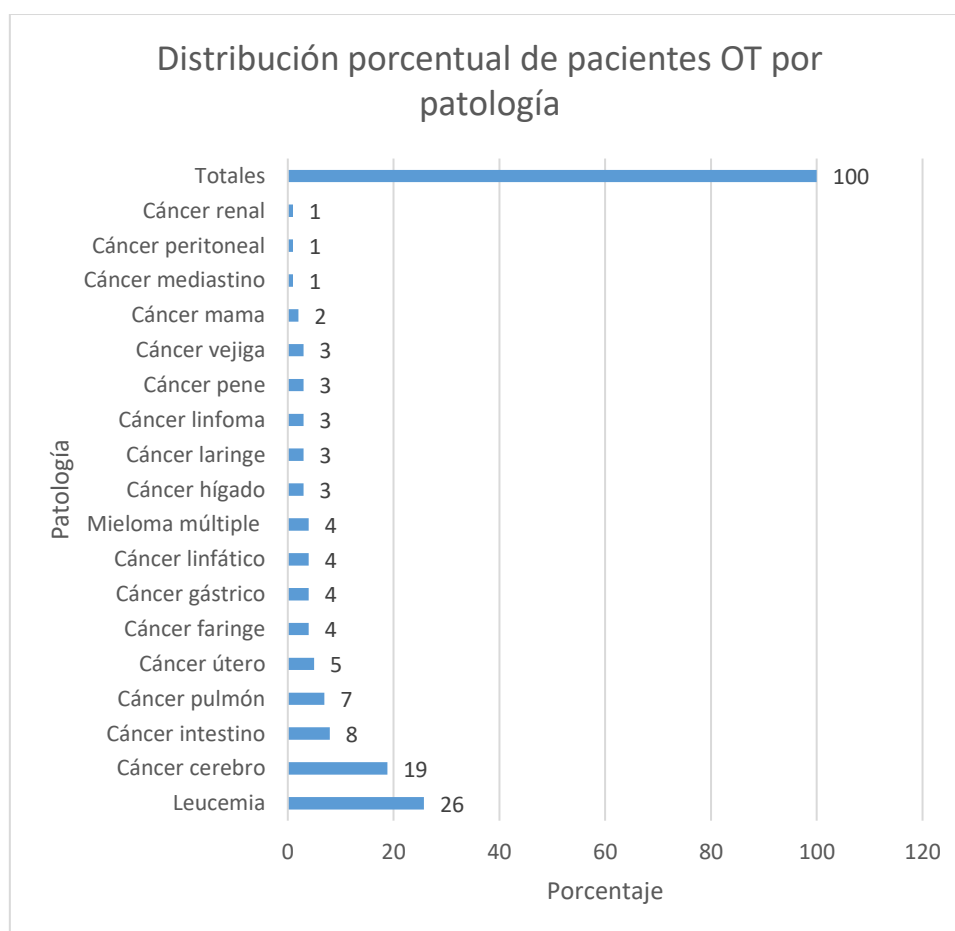


**Figura 11. Cubierta de plan médico de los pacientes OT y pacientes NOT**



**Figura 12. Pacientes que tenían plan médico por sexo**

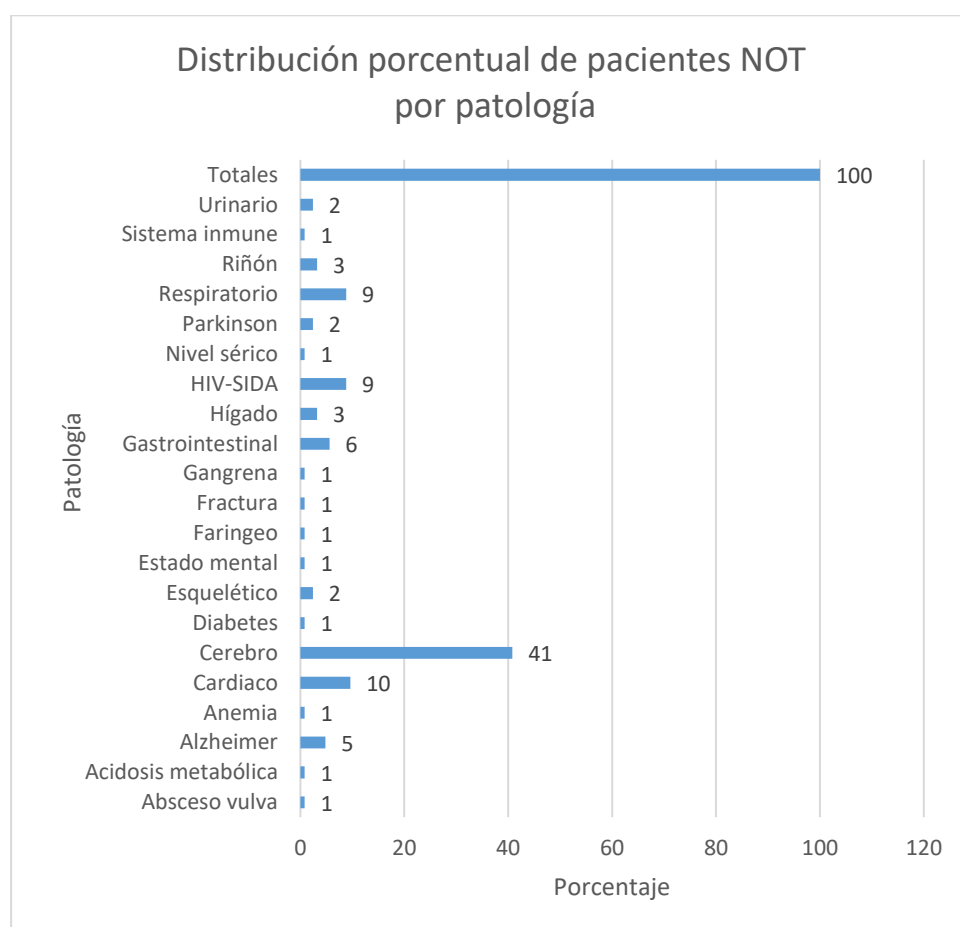
La última variable de esta pregunta del estudio es el tipo de patología de los pacientes OT y de los pacientes NOT. Para el caso de los pacientes OT se encontró que, de los 101 expedientes revisados, 26 (25.74%) tenían leucemias, seguidos por cáncer en el cerebro con 19(18.81%). Estos datos se presentan en la Figura 13 (Ver Apéndice 25).



**Figura 13. Tipo de patología de los pacientes OT**

Para el caso de los pacientes NOT, se encontró en los 125 expedientes evaluados, 12 (9.60%) problemas cardiacos Y 51 (40.80%)

enfermedades del cerebro, como se puede apreciar en la Figura 14 (Ver Apéndice 26).



**Figura 14. Tipo de patología de los pacientes NOT**

Se realizó tanto el análisis descriptivo para el perfil epidemiológico de los pacientes OT y NOT, junto con comparativa entre las características sociodemográficas identificándose diferencias para la edad (superior edad en grupo NOT) y cubierta de plan médico (el 95,05% de pacientes OT frente al 91,20% en perfil NOT) (Ver Apéndice 27).

## 8.2. Pregunta del Estudio 2

¿Existen diferencias entre la adecuación de la intervención sanitaria a pacientes adultos OT en etapa terminal y pacientes adultos (crónicos) NOT en etapa terminal que precisan cuidados paliativos en un hospital público del gobierno de Puerto Rico de acuerdo a la información recopilada a través del Instrumento IIa- Hoja de Recopilación de Datos: Guía de Práctica Clínica (GPC) Sobre Cuidados Paliativos Expedientes de Pacientes Adultos Oncológicos en Etapa Terminal y del Instrumento IIb- Hoja de Recopilación de Datos: Guía de Práctica Clínica (GPC) Sobre Cuidados Paliativos Expedientes de Pacientes Adultos (Crónicos) No Oncológicos en etapa Terminal desarrollados a base de la GPC desarrollada por el Sistema Nacional de Salud de España (Ministerio de Salud y Consumo de España, 2008).

La pregunta uno del estudio tiene como objetivo comparar las diferencias entre la adecuación de las intervenciones sanitarias que se llevan a cabo con pacientes adultos OT y pacientes adultos (crónicos) NOT, constatar si estos pacientes precisan cuidados paliativos y, en el caso de que así sea, identificar cuáles de las intervenciones que sugiere la GPC son realizadas con dichos pacientes y cuáles no se proveen.

Se utilizó la prueba T-Student para corroborar si existen diferencias estadísticamente significativas entre la adecuación de la intervención sanitaria a pacientes adultos OT y NOT con un índice de confianza de 95%.

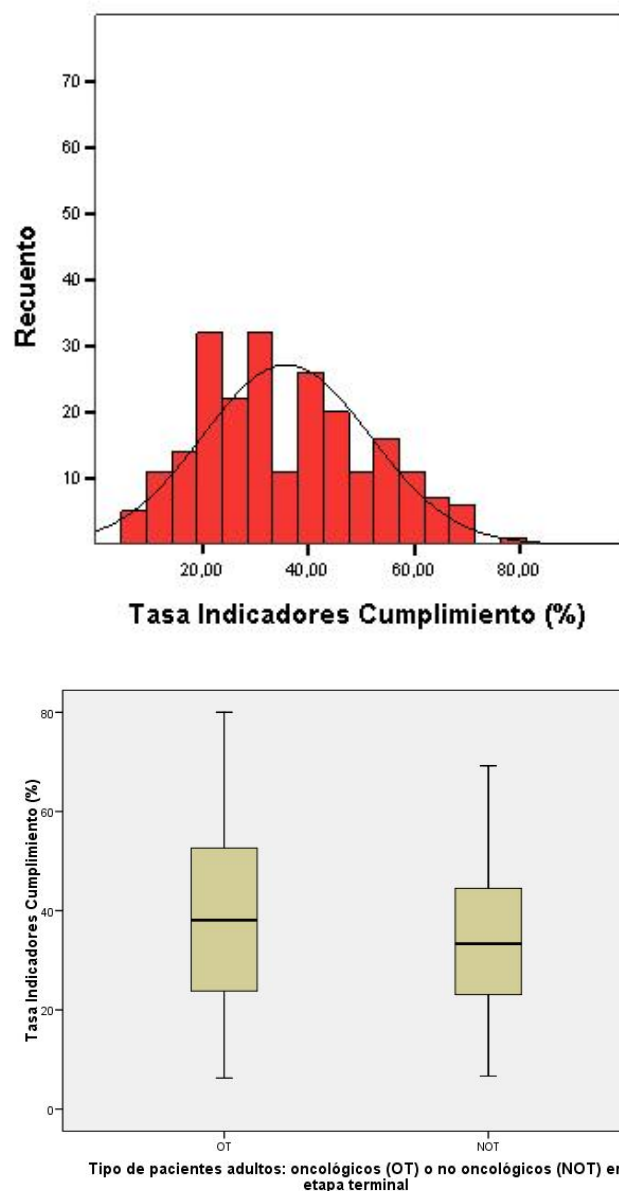
Para poder realizar esta prueba, en primer lugar, se codificó el tipo de variable nominal a numérica. Los valores determinados fueron: Sí = 3, No = 2, N/A = 1, No hay dato = 0. En segundo lugar, se encontraron los promedios ( $\bar{x}$ ) para cada conjunto de datos por cada variable de adecuación de la práctica sanitaria. Luego se realizó la prueba F de Snedecor para determinar si las varianzas de los conjuntos de datos eran iguales o diferentes, esto con el objetivo de identificar si se utilizaba la prueba T-Student con varianzas similares o la prueba T-Student con varianzas diferentes.

Al comparar las diferencias entre la adecuación de las intervenciones sanitarias que se llevan a cabo con pacientes adultos OT y pacientes adultos (crónicos) NOT, sólo se identificaron como significativos dos de los siete criterios que tributan a la variable sobre la adecuación de las intervenciones sanitarias de CP para pacientes OT y pacientes NOT en fase terminal. Estos son síntomas digestivos y el apoyo psicosocial y espiritual, indicadores del ofrecimiento del CP identificados y presentes en los expedientes del estudio. En el resto de los criterios que tributan a la variable de adecuación de las intervenciones sanitarias no fueron identificadas diferencias significativas. Estos criterios son: control de síntomas, síntomas respiratorios, síntomas psicológicos y psiquiátricos, cuidado de la piel, y, finalmente, síntomas urinarios: urgencias; no mostraron diferencias significativas. Según se presentan en la Tabla 6 que ilustra el resumen de la estadística de la pregunta uno del estudio.

**Tabla 6: Resumen estadístico de la adecuación de la intervención sanitaria**

Variables	$\bar{x}_{OT}$	$\bar{x}_{NOT}$	Prueba F	$tStat$	P	Hipótesis
Control de síntomas	1.559	1.528	0.2654	0.8409	0.4013	Nula
Síntomas respiratorios	1.936	1.902	0.0413	1.2691	0.2059	Nula
Síntomas psicológicos y psiquiátricos	1.559	1.616	0.0357	-1.6861	0.0932	Nula
Síntomas digestivos	1.776	1.239	7.5087E-19	19.3974	6.33205E-40	Alternativa
Cuidado de la piel	2.251	2.280	0.8307	-0.6882	0.4920	Nula
Síntomas urinarios: Urgencias	1.010	1.028	2.49453E-12	-1.1134	0.2670	Nula
Apoyo psicosocial y espiritual	2.069	2.004	3.754E-49	3.0350	0.0030	Alternativa

La Figura 15 incluye histograma con la representación de la distribución de la Tasa de Indicadores Cumplidos y *box plot* para comparación pacientes OT vs NOT.



**Figura 15. Histograma y box plot tasa de indicadores cumplidos**

En cuanto al nivel de cuidados paliativos de los pacientes se han hallado diferencias significativas entre los grupos de población (OT & NOT) para los indicadores número: 8, 20, 21, 27, 28 y 39, definidos y resumidos a continuación:

Indicador 8: *En caso de necesidad de tratamiento farmacológico, los corticoides, en primer lugar, y el acetato de megestrol (progesterona), como segunda opción, son los fármacos de elección. No se recomienda el uso de hidracina. Se requieren más estudios con metilfenidato (psicoestimulantes).* En este indicador se encontró para OT en la categoría No con 60.8% y NOT con 82.9% con nivel de significancia de 0,001.

Indicador 20: *La candidiasis no relacionada directamente con radioterapia o quimioterapia puede ser tratada en primer lugar con antifúngicos tópicos (preferentemente miconazol o clotrimazol) y, en caso necesario, con antifúngicos orales (itraconazol y fluconazol).* En este indicador se encontró para OT en la categoría No con 61.2% y para NOT en la categoría Sí con 100% con nivel de significancia de 0.03.

Indicador 21: *En los pacientes oncológicos con candidiasis oral tras tratamiento inmunosupresor, puede utilizarse el tratamiento con ketoconazol, fluconazol y clotrimazol (50 mg).* En este indicador se encontró para OT en la categoría No con 60.0% y para NOT en la categoría Sí con 100% con nivel de significancia de 0.034.

Indicador 27: *Se recomienda el uso de laxantes (sen, lactulosa sola o asociada a sen, polietilenglicol, sales de magnesio y parafina líquida) junto con una dieta adecuada (fibra e hidratación suficiente) y ejercicio adaptado.* En este indicador se encontró para OT en la categoría Sí con 62.6% y para NOT en la categoría No con 54.4% con nivel de significancia de 0.038.



Indicador 28: *La prescripción de opioides debe acompañarse de medidas preventivas para el estreñimiento, incluidos los laxantes.* En este indicador se encontró para OT en la categoría Sí con 64% y para NOT en la categoría No con 57.6% con nivel de significancia de 0.015.

Indicador 39: *Los profesionales sanitarios que atienden a pacientes en CP deberían ofrecerles un soporte emocional básico.* En este indicador se encontró para OT en la categoría No con 89.12% y para NOT en la categoría No con 100% con nivel de significancia de 0.005.

Se ha calculado la tasa de indicadores cumplidos [(nº indicadores SI/ total indicadores que aplican) \*100], y también se ha dicotomizado en nivel 50%, hallándose diferencias significativas a favor de un mayor cumplimiento en pacientes con perfil OT (Ver Apéndice 28).

Se valora la correlación entre la edad y las dos tasas evaluadas, hallando una correlación significativa en sentido negativo entre la edad y la Tasa de Indicadores de Cumplimiento ( $p=0,03$ ), esto es a mayor edad del paciente existe un inferior cumplimiento. Se presenta gráfico de correlación para representar la distribución de dos variables correlacionadas. No se hallaron diferencias al contrastar con las tasas dicotomizadas en valor 50%, según presentado en la Tabla 7.

**Tabla 7: Relación de la edad con tasa de indicadores de cumplimiento e indicadores de educación enfermera**

Edad	Tasa de Indicadores de Cumplimiento		p	Tasa de Indicadores de Educación Enfermera		p
<i>Coef. Correlación de Pearson</i>	-0.145		0.030	-0.085		0.208
<i>Tasa (Media-DE)</i>						
<=50%	66.7	16.5	0.525	66.8	15.9	0.244
>50%	64.9	14.1		61.3	14.0	

Se valora la asociación entre el sexo y las dos tasas de indicadores, no hallándose significación ni en valoración cuantitativa ni dicotomizada de los indicadores. Refiérase a las Tablas 8 y 9.

**Tabla 8: Relación del sexo con la tasa de indicadores de cumplimiento e indicadores de educación enfermera**

Sexo	Tasa de Indicadores de Cumplimiento			Tasa de Indicadores de Educación Enfermera		
	<i>Media</i>	<i>DE</i>	<i>p</i>	<i>Media</i>	<i>DE</i>	<i>p</i>
Femenino (n=96)	36.5	15.2	0.519	26.0	16.2	0.314
Masculino (n=127)	35.1	16.1		23.8	15.6	

**Tabla 9: Relación del sexo con la tasa de indicadores de cumplimiento e indicadores de educación enfermera**

Sexo	Tasa de Indicadores de Cumplimiento			Tasa de Indicadores de Educación Enfermera		
	<=50%	50%	<i>p</i>	<=50%	50%	<i>p</i>
Femenino (n=96)	82.3	17.7	0.958	95.8	4.2	0.761
Masculino (n=127)	81.1	18.9		94.4	5.6	

Se evalúa la asociación entre la presencia de ocupación del paciente y las tasas de indicadores, hallándose significación en la Tasa de Indicadores de Cumplimiento, tanto en la evaluación cuantitativa ( $p=0,001$ ), como dicotomizada ( $p=0,008$ ), siendo superior la tasa en los empleados. Según presentado en Tablas 10 y 11.

**Tabla 10: Relación de la ocupación con la tasa de indicadores de cumplimiento e indicadores de educación enfermera**

Ocupación	Tasa de Indicadores de Cumplimiento			Tasa de Indicadores de Educación Enfermera		
	<i>Media</i>	<i>DE</i>	<i>p</i>	<i>Media</i>	<i>DE</i>	<i>p</i>
No empleado (n=144)	35.2	16.0	0.001	25.8	15.5	0.079
Empleado (n=45)	44.2	14.0		30.5	15.8	

**Tabla 11: Relación de la ocupación con la tasa de indicadores de cumplimiento e indicadores de educación enfermera**

Ocupación	Tasa de Indicadores de Cumplimiento			Tasa de Indicadores de Educación Enfermera		
	$\leq 50\%$	50%	<i>p</i>	$\leq 50\%$	50%	<i>p</i>
No empleado (n=144)	82.6	17.4	0.008	95.1	4.9	0.233
Empleado (n=45)	62.2	37.8		88.6	11.4	

Se evalúa la asociación entre el estado civil del paciente y las tasas de indicadores, hallándose significación en la Tasa de Indicadores de Educación Enfermera en la evaluación cuantitativa ( $p=0,039$ ), con una mayor tasa en los casados/as. Según se evidencia en Tablas 12 y 13.

**Tabla 12: Relación del estado civil con la tasa de indicadores de cumplimiento e indicadores de educación enfermera**

Estado Civil	Tasa de Indicadores de Cumplimiento			Tasa de Indicadores de Educación Enfermera		
	<i>Media</i>	<i>DE</i>	<i>p</i>	<i>Media</i>	<i>DE</i>	<i>p</i>
Soltero/a (n=126)	34.7	15.6	0.152	23.1	14.8	0.039
Casado/a (n=82)	37.9	15.4		27.8	16.9	

**Tabla 13: Relación del estado civil con la tasa de indicadores de cumplimiento e indicadores de educación enfermera**

Estado Civil	Tasa de Indicadores de Cumplimiento			Tasa de Indicadores de Educación Enfermera		
	$\leq 50\%$	50%	<i>p</i>	$\leq 50\%$	50%	<i>p</i>
Soltero/a (n=126)	83.3	16.7	0.440	96.0	4.0	0.522
Casado/a (n=82)	78.0	22.0		93.9	6.1	

Se valora la asociación entre el arreglo de vivienda y las dos tasas de indicadores, no hallándose significación ni en valoración cuantitativa ni dicotomizada de los indicadores, ya viva el paciente solo o acompañado. Según presentado en Tablas 14 y 15.

**Tabla 14: Relación del arreglo de vivienda con la tasa de indicadores de cumplimiento e indicadores de educación enfermera**

Arreglo de vivienda	Tasa de Indicadores de Cumplimiento			Tasa de Indicadores de Educación Enfermera		
	<i>Media</i>	<i>DE</i>	<i>p</i>	<i>Media</i>	<i>DE</i>	<i>p</i>
Solo (n=60)	36.6	17.0	0.463	24.5	15.3	0.110
Acompañado (n=115)	38.5	15.9		28.5	15.6	

**Tabla 15: Relación del arreglo de vivienda con la tasa de indicadores de cumplimiento e indicadores de educación enfermera**

Arreglo de vivienda	Tasa de Indicadores de Cumplimiento			Tasa de Indicadores de Educación Enfermera		
	$\leq 50\%$	50%	$p$	$\leq 50\%$	50%	$p$
Solo (n=60)	75.0	25.0	0.970	98.3	1.7	0.061
Acompañado (n=115)	76.5	23.5		90.4	9.6	

En las Tablas 16 y 17 se presenta la asociación entre la presencia de cubierta del plan médico, y las tasas de indicadores, hallándose una significación estadística al contrastar con tasa de indicador de Educación Enfermera ( $p=0,004$ ,  $p=1,000$ ), siendo superior la tasa en los pacientes que tienen cubierto el plan médico.

**Tabla 16: Relación de la cubierta del plan médico con la tasa de indicadores de cumplimiento e indicadores de educación enfermera**

Cubierta plan médico	Tasa de Indicadores de Cumplimiento			Tasa de Indicadores de Educación Enfermera		
	Media	DE	$p$	Media	DE	$p$
No (n=12)	30.2	11.9	0.193	12.2	14.0	0.004
Si (n=209)	36.3	16.0		25.9	15.8	

**Tabla 17: Relación de la cubierta del plan médico con la tasa de indicadores de cumplimiento e indicadores de educación enfermera**

Cubierta plan médico	Tasa de Indicadores de Cumplimiento			Tasa de Indicadores de Educación Enfermera		
	$\leq 50\%$	50%	$p$	$\leq 50\%$	50%	$p$
No (n=12)	100.0	0.0	0.129	100.0	0.0	1.000
Si (n=209)	79.4	20.6		94.2	5.8	

### 8.3. Pregunta del Estudio 3

¿Existe relación entre las intervenciones realizadas por los profesionales sanitarios y la autonomía que tienen para las actividades de la vida diaria los pacientes adultos OT en etapa terminal y a los pacientes adultos (crónicos) NOT en etapa terminal que precisan cuidados paliativos en un hospital público de Puerto Rico de acuerdo con la información recopilada a través del Instrumento *IIIa-Hoja de recopilación de datos de la autonomía para la vida diaria – Barthel: Expedientes pacientes OT* y del Instrumento *IIIb-Hoja de recopilación de datos de la autonomía para la vida diaria – Barthel: Expedientes pacientes NOT* desarrollados por la investigadora a base de la escala desarrollada por Mahoney & Barthel (1965)?

La pregunta tres del estudio tiene como objetivo conocer y analizar la autonomía para las actividades diarias de pacientes OT y NOT. Se utilizó la prueba T-Student para confirmar si existen diferencias estadísticamente significativas en la autonomía de las actividades diarias en los pacientes OT y NOT con un índice de confianza de 95%. Para realizar esta prueba, se siguió el mismo procedimiento para hallar los resultados de la pregunta del estudio uno: primero, se hallaron los promedios ( $\bar{x}$ ) para cada conjunto de datos, después se realizó la prueba F de Snedecor para identificar si se utilizaba la prueba T-Student con varianzas similares o la prueba T-Student con varianzas diferentes.

Conforme a los datos y análisis, según evidenciado en la Tabla 18, para la variable autonomía para las actividades de vida diaria se observan diferencias estadísticamente significativas para los criterios que tributan a la variable autonomía. Estos son: comer, lavarse y bañarse, vestirse, arreglarse, evacuación, micción-valorar la situación en la semana previa, ir al inodoro, trasladarse-sillón, cama, silla de ruedas, camilla y silla, deambular. En el criterio subir y bajar escaleras no se encontró diferencia significativa. Por tanto, ambos grupos de acuerdo con estos resultados son dependientes para todos los criterios que tributan a la variable de autonomía.

**Tabla 18: Resumen estadístico de la autonomía del paciente**

Variables	$\bar{x}_{OT}$	$\bar{x}_{NOT}$	Prueba F	tStat	P	Hipótesis
Comer	2.228	0.080	8.2004E-46	5.3325	5.3667E-07	Alternativa
Lavarse-bañarse	0.594	0.040	1.7701E-40	3.0628	0.0028	Alternativa
Vestirse	1.386	0.080	1.3706E-27	4.7287	6.3120E-06	Alternativa
Arreglarse	0.545	0.040	1.1262E-42	2.6680	0.0088	Alternativa
Evacuación	1.386	3.360	3.7151E-05	-3.6394	0.0003	Alternativa
Micción- valorar la situación en la semana previa	1.089	0.040	8.0714E-63	3.7362	0.0003	Alternativa
Ir al Inodoro	0.693	0.080	1.4623E-22	2.4822	0.0144	Alternativa
Trasladarse sillón, cama, silla de ruedas, camilla y silla	1.386	0.080	2.2842E-41	3.5457	0.0006	Alternativa
Deambulaci3n	1.238	0.080	8.3546E-39	3.3106	0.0013	Alternativa
Subir y bajar escaleras	0.198	0.040	6.8003E-16	1.4993	0.1362	Nula

En la Tabla 19 se resumen las frecuencias y los porcentajes según la Escala de Barthel para pacientes oncológicos en fase terminal y pacientes no oncológico (crónico) en fase terminal se encontró que, para la autonomía de comer, lavarse/bañarse, vestirse, arreglarse, micción-valorar la situación en la semana previa, ir al inodoro, trasladarse-sillón, cama, silla de ruedas, camilla y silla, deambular, el mayor número de frecuencias se ubicó en los pacientes NOT como total dependencia. Por el contrario, para la autonomía de evacuación se encontró que el mayor número de frecuencias ubica a los pacientes OT como incontinentes.

**Tabla 19: Autonomía para las actividades de la vida diaria de los pacientes adultos en etapa terminal**

Actividad	Nivel de Autonomía	Pacientes adultos oncológicos		Pacientes adultos no oncológicos		Total	
		F	%	F	%	F	%
Comer	Dependiente	75	74.3	123	99.2	198	88
	Necesita Ayuda	7	6.9			7	3.1
	Independiente	19	18.8	1	.8	20	8.9
	Total	101	100	124	100	225	100
Lavarse/Bañarse	Dependiente	87	87.0	123	99.2	210	93.8
	Independiente	13	13.0	1	.8	14	6.3
	Total	100	100	124	100	224	100
Vestirse	Dependiente	77	76.2	123	99.2	198	88
	Necesita Ayuda	20	19.8			7	3.1
	Independiente	4	4.0	1	.8	20	8.9
	Total	101	100	124	100	225	100
Arreglarse	Dependiente	88	87.1	123	99.2	211	93.8
	Independiente	13	12.9	1	.8	14	6.2
	Total	101	100	124	100	225	100



Actividad	Nivel de Autonomía	Pacientes adultos oncológicos		Pacientes adultos no oncológicos		Total	
		F	%	F	%	F	%
Evacuación	Incontinente	84	83.2	79	63.7	163	72.4
	Accidente ocasional	6	5.9			6	2.7
	Continente	11	10.9	45	36.3	56	24.9
	Total	101	100	124	100	225	100
Micción	Incontinente	86	85.1	122	98.4	208	92.4
	Accidente ocasional	8	7.9	2	1.6	10	4.4
	Continente	7	6.9			7	3.1
	Total	101	100	124	100	225	100
Ir al inodoro	Dependiente	90	89.1	123	99.2	213	94.7
	Necesita Ayuda	7	6.9			7	3.1
	Independiente	4	4.0	1	.8	5	2.2
	Total	101	100	124	100	225	100
Trasladarse	Dependiente	87	86.1	123	99.2	210	93.3
	Gran Ayuda	4	4.0			4	1.8
	Mínima Ayuda	6	5.9	1	.8	7	3.1
	Independiente	4	4.0			4	1.8
Deambulaci3n	Total	101	100	124	100	225	100
	Dependiente	90	89.1	123	99.2	213	94.7
	Necesita Ayuda	10	9.9	1	.8	11	4.9
	Independiente	1	1.0			1	.4
Escaleras	Total	101	100	124	100	225	100
	Dependiente	97	96.0	123	99.2	220	97.8
	Necesita Ayuda	4	4.0	1	.8	5	2.2
	Independiente						
	Total	101	100	124	100	225	100

La Tabla 20 presenta la estadística resumen del nivel de dependencia de los pacientes OT y NOT

**Tabla 20: Resumen nivel de dependencia de los pacientes OT y NOT**

Variables	OT (n=101)		NOT (n=124)		<i>p</i>
Nivel de dependencia	n	%	n	%	
Total (0-20)	81	81.0	123	99.2	<b>&lt;0,001</b>
Severa (21-60)	15	15.0	0	0.0	
Moderada (61-90)	4	4.0	1	0.8	

#### **8.4. Pregunta del Estudio 4**

¿Cuál es el alcance de la educación que proveen los profesionales de enfermería a los pacientes adultos OT en etapa terminal y a los pacientes adultos (crónicos) NOT en etapa terminal que precisan cuidados paliativos y a su familia, de acuerdo a la información recopilada a través del Instrumento *IVa - Hoja de Cotejo de Educación a Paciente Oncológico en Etapa Terminal y Familia & Registro de Administración de Opiáceos: Expediente Médico* y del Instrumento *IVb - Hoja de Cotejo de Educación a Paciente (Crónico) No Oncológico en Etapa Terminal y Familia & Registro de Administración de Opiáceos: Expediente Médico*?

La cuarta pregunta del estudio tiene como objetivo determinar el tipo de educación sanitaria, que provee el profesional de enfermería al paciente y a la familia de pacientes OT y NOT que precisan cuidados paliativos sobre el apoyo y cuidados paliativos que requiere el paciente. Se utilizó la prueba Chi-cuadrado para demostrar la interdependencia entre las variables relacionadas a la educación sanitaria con índice de confianza del 95%. Para realizar esta prueba, en primer lugar, se encontraron las frecuencias de las

alternativas “sí”, “no” y “no aplica” para cada variable en los pacientes OT y NOT. Luego se determinaron las frecuencias esperadas para cada variable para encontrar el valor de Chi-Cuadrado ( $X^2$ ), los grados de libertad (GL) y el valor de probabilidad (P). Con el valor de P se determinó si la hipótesis nula para cada variable de educación sanitaria y administración de opiáceos era aceptada o rechazada.

En la Tabla 21, se resume los resultados de la prueba  $X^2$  para la primera parte de la cuarta pregunta del estudio en el área de educación general del personal de enfermería a pacientes y familias. En dicha tabla se constata la diferencia estadísticamente significativa para 4 de los 21 criterios que tributan a la variable educación a pacientes y familias. Estas son: Diagnóstico, signos y síntomas, Tratamiento médico, Restricciones y Cuidado del a piel.

**Tabla 21: Análisis estadístico Chi-Cuadrado para la cuarta pregunta del estudio en el área de educación a pacientes y familias**

Variable	$X^2$	GL	P	Hipótesis
Directrices adelantadas de no intubación (DNI)	4.0526	2	0.1318	Nula
Directrices adelantadas de no resucitación (DNR)	2.5485	2	0.2796	Nula
Diagnóstico, signos y síntomas	16.8928	2	0.0002	Alterna
Tratamiento médico	9.1380	2	0.0104	Alterna
Tratamiento de enfermería	2.7935	3	0.3560	Nula
Importancia, precauciones y efectos de los medicamentos	2.9155	2	0.2328	Nula
Nutrición y dieta	2.4083	2	0.2999	Nula
Restricciones	6.4555	3	0.0160	Alterna
Aislamiento	4.9868	3	0.1072	Nula

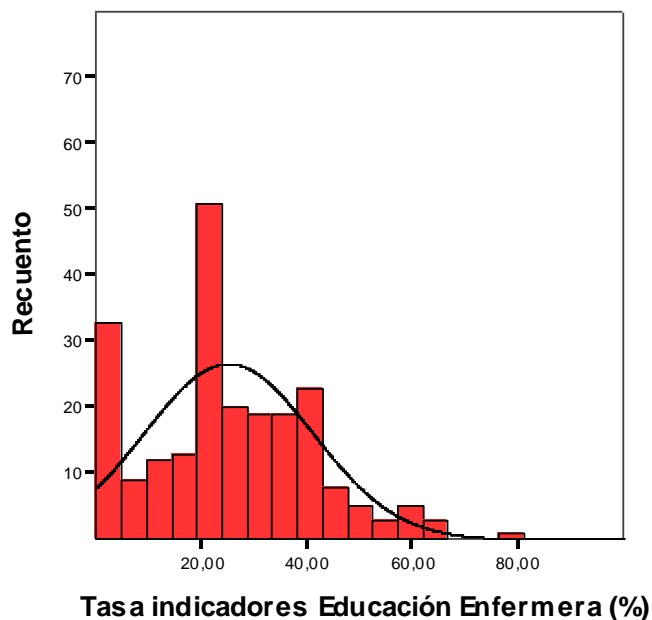
Variable	X <sup>2</sup>	GL	P	Hipótesis
Prevención de infección por organismos multi-resistentes	2.0088	3	0.4642	Nula
Cuidado a catéter venoso	2.7869	3	0.2732	Nula
Cuidado a catéter urinario	3.4774	3	0.1621	Nula
Hábitos de limpieza e higiene	0.4456	2	0.8003	Nula
Cuidado de la piel	6.1633	2	0.0459	Alternativa
Técnicas y precauciones de alimentación enteral y parenterales	3.1803	3	0.3647	Nula
Técnicas de ejercicios físicos y ocupacional	2.1789	2	0.3364	Nula
Técnicas de ejercicios respiratorios	3.3075	2	0.1913	Nula
Uso de equipo relacionado a tratamiento	2.6574	2	0.2648	Nula
Importancia, precauciones y reacciones adversas a transfusiones de sangre y sus derivados	2.8570	3	0.3326	Nula
Consejo espiritual	1.7365	2	0.4197	Nula
Orientación sobre problemas y necesidades psicosociales	2.4724	2	0.2905	Nula

Mientras que en la Tabla 22, se resume los resultados de la prueba X<sup>2</sup> para la segunda parte de la cuarta pregunta del estudio en el área de administración de opiáceos en la que se encontró diferencia estadísticamente significativa para todos los criterios que tributan a dicha variable.

**Tabla 22: Análisis estadístico Chi-Cuadrado para la cuarta pregunta del estudio en el área de educación a pacientes y familias sobre la administración de opiáceos**

Variable	X <sup>2</sup>	GL	P	Hipótesis
Escala del dolor	14.2793	2	0.0008	Alternativa
Descripción del dolor- Incluye dolor generalizado	9.8828	2	0.0071	Alternativa
¿Qué alivia el dolor?	12.5731	2	0.0019	Alternativa
¿Cómo afecta el dolor al paciente?	10.2436	2	0.0060	Alternativa
Opiáceos administrados	36.5777	2	6.56E <sup>-09</sup>	Alternativa

La Figura 16 es la representación de la distribución de la Tasa de Indicadores de Educación Enfermera para comparación entre pacientes OT y NOT.



**Figura 16. Histograma tasa de indicadores de educación enfermera**

Al contrastar las diferencias en la educación sanitaria que provee el profesional de enfermería al paciente y a la familia. Se encuentran diferencias significativas para los indicadores número: 3, 4, 14, 22, 23, 24, 25, y 26.

Igualmente se ha construido una tasa de realización de educación sanitaria, siendo superior en los pacientes OT. Los hallazgos más sobresalientes y la definición de cada indicador se presentan a continuación:

Indicador 3: *Diagnóstico, signos y síntomas*. En este indicador se encontró para OT en la categoría No con 71% y NOT con 91.9% en la categoría No con nivel de significancia de  $<0,001$ .

Indicador 4: *Tratamiento médico*. En este indicador se encontró para OT en la categoría No con 79% y NOT con 91% en la categoría No con nivel de significancia de 0.01.

Indicador 14: *Cuidado de la piel*. En este indicador se encontró para OT en la categoría No con 80% y NOT con 90.3% en la categoría No con nivel de significancia de 0.045.

Indicador 22: *Escala del dolor*. En este indicador se encontró para OT en la categoría Sí con 86% y NOT con 64.5% en la categoría Sí con nivel de significancia de  $<0,001$ .

Indicador 23: *Descripción del dolor- Incluye dolor generalizado*. En este indicador se encontró para OT en la categoría No con 82% y NOT con 94.4% en la categoría No con nivel de significancia de 0.007.

Indicador 24: *¿Qué alivia el dolor?* En este indicador se encontró para OT en la categoría No con 81% y NOT con 95.2% en la categoría No con nivel de significancia de 0.002.

Indicador 25: *¿Cómo afecta el dolor al paciente?* En este indicador se encontró para OT en la categoría No con 83% y NOT con 95.2% en la categoría No con nivel de significancia de 0.006.

Indicador 26: *Opiáceos administrados*. **En este indicador se encontró para OT en la categoría Sí con 78.8% y NOT con 61.3% en la categoría No con nivel de significancia de  $<0,001$  (Ver Apéndice 29).**





## CAPÍTULO 9

### DISCUSIÓN

El encarar una enfermedad potencialmente mortal impone retos a considerar no solo por el paciente y su familia, sino también para el personal de enfermería (OMS, 2002). Esta necesidad ha contribuido al desarrollo histórico del concepto de cuidados paliativos (CP) a través del mundo (Centeno, 1997; Del Río & Palma, 2007; García, 2011; González & Valdovino, 2012; SECPAL, 2014; Webster, Lacey & Quine, 2007; entre otros) y propone una intervención sensible que integre el alivio de síntomas en el esquema tradicional cuyo propósito principal es curar (Avellaneda, 2003). La trayectoria de los CP alerta la necesidad de establecer políticas de atención de salud y su integración en la formación de personal que enfrenta este reto (Maharaj & Harding, 2016). Varios autores destacan la importancia de prestar atención al control de síntomas clínicos como el dolor, así como de los aspectos psicológicos, sociales y espirituales tanto del paciente como su familia (Gigena, 2015; Jocham, Dassen, Widdershoven & Halfens, 2006; López, Nervi & Taboada, 2005). Debido al contacto entre el personal de enfermería y el paciente terminal se acentúa la importancia del vínculo que podría afirmar la confianza que promueve el ambiente que permita contribuir a una “muerte digna” o “buena muerte” a través de la educación del paciente y cuidadores (Heyland et al., 2006; Schulman-Green, et al., 2010).

En Puerto Rico se identifican iniciativas que constatan la necesidad de establecer políticas dirigidas a atender los CP. Éstas han culminado en proyectos y leyes que clarifican los conceptos: hospicio y CP; además, de la

creación de organizaciones que brindan servicios, aunque falta mucho por hacer. Por lo que este estudio se propuso explorar la *Realidad Asistencial de los CP a Pacientes Adultos en Fase Terminal en el Entorno Hospitalario de Puerto Rico*, debido a su relevancia, pertinencia y a la poca literatura sobre el tema. A continuación se discutirán los resultados guiados por cada uno de los cuatro objetivos específicos del estudio según enumerados:

1. Estudiar las variables epidemiológicas de los pacientes adultos oncológicos en fase terminal y pacientes adultos (crónicos) no oncológicos en fase terminal que precisan CP en un hospital público del gobierno de Puerto Rico con el propósito de desarrollar el perfil socio-demográfico de la muestra.

Como resultado del estudio se delineó un perfil que contiene los rasgos peculiares que caracterizan a cada grupo. El perfil epidemiológico de los pacientes adultos oncológicos en fase terminal (OT) cuyos expedientes fueron evaluados para propósito del estudio resultó en una persona mayor de 63 años, varón desempleado, con un grado de escolaridad de escuela superior, soltero, nacido en Puerto Rico, que vive acompañado, cuyo idioma principal es el español, perteneciente a la religión católica, y con cubierta plan médico. Además, se identificó que el tipo de patología más frecuente paciente del adulto OT lo fue la Leucemia.

Mientras que el perfil epidemiológico de los pacientes adultos (crónico) no oncológicos (NOT) en fase terminal cuyos expedientes fueron evaluados para propósito del estudio resultó ser una persona mayor de 63 años, varón

desempleado, con un grado de escolaridad escuela superior, soltero, nacido en Puerto Rico, que vive acompañado, cuyo idioma principal es el español, perteneciente a la religión católica, y con cubierta plan médico. También, se identificó que el tipo de patología más frecuente paciente (crónico) del adulto NOT fueron las enfermedades del cerebro.

Ambos grupos se asemejan en su perfil diferenciándose en el tipo de patología más frecuente en la OT fue la Leucemia y en NOT las enfermedades del cerebro. Sin embargo, la presencia de estas enfermedades identificadas está alineadas con lo planteado por McNamara (2006) que presenta una lista de enfermedades que cualifican a los pacientes recipientes de cuidados paliativos en la que éstas están incluidas (cáncer, enfermedad de la motoneurona). Aparte de la prevalencia de las condiciones que sufren los pacientes que necesitan cuidados paliativos, al momento de este estudio no se identificó literatura sobre el perfil epidemiológico de éstos en Puerto Rico (Departamento de Salud, 2015). Por otro lado, según datos de estadísticas vitales, en Puerto Rico las enfermedades del corazón, los tumores malignos o cáncer y la diabetes mellitus tienden a ser las primeras causas de fallecimiento. De éstas defunciones, “el cáncer es la segunda causa de muerte en Puerto Rico con un promedio de 5,000 vidas perdidas anualmente y sus efectos negativos se han sentido en la familia puertorriqueña” (Departamento de Salud, 2015, p.6) lo que es parcialmente cónsono con los resultados de este estudio.

En este estudio parece confirmar la aseveración de Yong et al., (2008) de que en términos generales los pacientes son reacios a plantear cuestiones espirituales, ya que en el 18 por ciento del total de expedientes del estudio no se registró dato sobre la creencia religiosa.

2. Comparar las diferencias entre la adecuación de la intervención sanitarias de CP en pacientes adultos oncológicos en fase terminal y pacientes adultos (crónicos) no oncológicos en fase terminal en un hospital público del gobierno de Puerto Rico con el propósito de constatar si los pacientes que se encuentran en esta fase son identificados como pacientes que precisan CP y en el caso de que así sea, identificar cuáles de las intervenciones que sugiere la GPC son realizadas con los pacientes adultos oncológicos en fase terminal y pacientes adultos (crónicos) no oncológicos en fase terminal y cuáles no se proveen.

Al comparar las diferencias sólo se identificaron como significativos dos de los siete criterios que tributan a la variable sobre la adecuación de las intervenciones sanitarias de CP para pacientes OT y pacientes NOT en fase terminal. Estos son síntomas digestivos y el apoyo psicosocial y espiritual, indicadores del ofrecimiento del CP identificados y presentes en los expedientes del estudio. El resto de los criterios que tributan a la variable de adecuación de las intervenciones sanitarias no fueron identificadas en los expedientes del estudio. Estos criterios son: control de síntomas, síntomas respiratorios, síntomas psicológicos y psiquiátricos, cuidado de la piel, y,

finalmente, síntomas urinarios: urgencias; no mostraron diferencias significativas. Conforme a los resultados, no se presenta evidencia que respalde la adecuación de la intervención sanitaria de CP en pacientes adultos oncológicos en fase terminal y pacientes adultos (crónicos) no oncológicos en fase terminal en un hospital público del gobierno de Puerto Rico.

Es interesante destacar el comportamiento de los datos para ciertos indicadores que evidenciaron favorablemente la adecuación de intervenciones sanitarias de CP en un alto porcentaje. Esto se presenció en dos del total de 39 indicadores que tributan a la variable adecuación de intervenciones sanitarias de CP, correspondientes a los indicadores 10 y 26. El indicador 10 responde al criterio síntomas respiratorios y se observó una presencia del 98 por ciento de los pacientes OT y los pacientes NOT con 100 por ciento. Se evidencia el cumplimiento conforme a la recomendación del GPC de “valorar la continuidad de tratamiento según la respuesta individual para el tratamiento con oxígeno”. En cuanto al indicador 26 que responde al criterio síntomas digestivos se observó una presencia del 95 por ciento de los pacientes OT y los pacientes NOT con 88 por ciento. Esto como cumplimiento conforme a la recomendación del GPC de en “caso de vómitos anticipatorios utilizarse Alprazolam y Lorazepam como terapia añadida al consejo y a la psicoterapia”.

Los resultados también muestran una ausencia contundente para el criterio de apoyo psicosocial y espiritual en los indicadores 38 y 39.

Específicamente en el indicador 38 los pacientes OT con un 97 por ciento y pacientes NOT con 100 por ciento de no identificado en los expedientes.

Contrastado con la recomendación de la GPC de que “debe valorarse de forma regular el bienestar psicosocial de los pacientes con enfermedades amenazantes para la vida” esto no estuvo presente en los expedientes del estudio.

En cuanto al indicador 39 los pacientes OT obtuvieron porcentaje de 89.1 mientras que los pacientes NOT obtuvieron un 100 por ciento. Esto a la luz de la recomendación de la GPC en la que “los profesionales sanitarios que atienden a pacientes en CP deberían ofrecer un soporte emocional básico”. Estos resultados son cónsonos con los presentados en la discusión del objetivo cuatro, discutido más adelante, en la que no se evidenció la educación general del personal de enfermería a pacientes y familia en cuanto a orientación sobre problemas y necesidades psicosociales y consejería espiritual.

Se destaca, además, un hallazgo llamativo vinculado con la alternativa provista dentro del cuestionario del no aplica (N/A) para los criterios: control de síntomas, síntomas respiratorios, síntomas digestivos y síntomas urinarios: urgencia. El N/A responde a unas particularidades del contexto del

hospital sea que no se sigue la recomendación de GPC o se lleva a cabo de una forma diferente, a continuación se detalla la explicación.

En el criterio control de síntomas en el indicador 1: “morfina oral es el tratamiento de elección en el tercer escalón de analgesia” esto contrasta con el protocolo en este hospital que establece la vía intravenosa. En el indicador 3: “la morfina es el fármaco de elección en el dolor punzante (1/6 de la dosis total diaria por dosis) el tratamiento alternativo es Fentanilo oral transmucosa” en este hospital se utiliza Fentanilo en parcho e intravenoso. Por último, el indicador 9: “si se opta por la hidratación parenteral puede considerarse en primer lugar la vía subcutánea, siempre que se cuente con los medios necesarios y personal preparado” en este hospital no se utiliza esta vía de hidratación. Este último parece confirmarse con la conclusión de autores que afirman el efecto beneficioso de determinadas terapias al final de la vida, como el caso de la nutrición y la hidratación artificial, no está consensuado (Raijmakers, Fradsham, Van Zuylen, Mayland, Ellershaw, & Van der Heide, 2011).

Por otro lado, en el criterio, síntomas respiratorios en el indicador 11: “los opioides por vía oral o parenteral son fármacos de primera elección en el tratamiento de la disnea”. Esta recomendación tampoco se usa en el hospital del estudio.

En cuanto a síntomas digestivos se destacan dos indicadores. En el indicador 18: “la analgesia controlada por el paciente puede utilizarse para

disminuir la dosis de morfina en el tratamiento del dolor por la mucositis” esto no fue posible de identificar debido a que este tipo de equipo no está disponible en el hospital. Igual ocurre indicador 19: “en el caso de precisarse tratamiento farmacológico de la xerostomía, está indicada la pilocarpina teniendo en cuenta su beneficio y la posibilidad de efectos secundarios” no fue posible identificar esta recomendación.

Finalmente, el criterio de síntomas urinarios: urgencia en el indicador 37: “la cirugía combinada con la radioterapia es el tratamiento de elección en pacientes seleccionados con vital superior a tres meses”, la doctoranda no logró identificar esta recomendación en el expediente.

3. Conocer y analizar la autonomía para las actividades de la vida diaria de pacientes adultos oncológicos en fase terminal y pacientes adultos (crónicos) no oncológicos en fase terminal que precisan CP en un hospital público del gobierno de Puerto Rico.

Los resultados de este estudio para la variable de autonomía muestran que tanto los pacientes OT como los pacientes NOT son dependientes según la escala de Barthel. Sin embargo, se identifica que los pacientes NOT son más dependientes que los pacientes OT en los siguientes criterios que tributan a la variable autonomía: comer, lavarse/bañarse, vestirse, arreglarse, micción-valorar la situación en la semana previa, ir al inodoro, trasladarse-sillón, cama, silla de ruedas, camilla y silla, deambular. Por el contrario, para la autonomía de evacuación se identifica a los pacientes OT como



incontinentes. Esto podría responder precisamente al tipo de patología identificada para cada uno de los grupos en este estudio. Por ejemplo, la patología para pacientes OT es Leucemia mientras que para pacientes NOT son Enfermedades del Cerebro, siendo más limitante ésta última.

Por otro lado, Ganger et al. citado por Cid-Ruzafa & Damián-Moreno (1997) destacan la actividad de comer como en la que se observa independencia con mayor frecuencia. Por lo que podríamos interpretar que comer es el primer paso para la pérdida de la independencia. Mientras que Wade y Hower citado por Cid-Ruzafa y Damián-Moreno (1997) concluyeron que, por el contrario, el orden de recuperación era bastante predecible para la tarea de bañarse sin ayuda, ya que se presenta como la actividad que le toma más tiempo al paciente para recuperarse mientras que el control de heces es la primera recobrar.

Finalmente, la doctoranda concuerda con las recomendaciones de Cid-Ruzafa & Damián-Moreno (1997) que destacan las bondades del uso del IB por parte del personal sanitario (médicos y enfermeras), ya que presenta beneficios como por ejemplo ocasionar poca o casi ninguna incomodidad en su administración y por ser económico. Además, de la virtud de ser un instrumento sencillo para la administración e interpretación y debido a su amplio uso, también permite comparar resultados de estudios realizados en otras partes del mundo.

4. Determinar el tipo de Educación Sanitaria, que provee el personal de enfermería al paciente y a la familia de pacientes adultos oncológicos en fase terminal y pacientes adultos (crónicos) no oncológicos en fase terminal que precisan CP sobre el apoyo y CP que requiere el paciente.

En la discusión de este objetivo los datos serán presentados desde la Parte I que conforma la educación general del personal de enfermería a pacientes y familias y la Parte II que presenta datos sobre la educación específica del personal de enfermería a pacientes y familias relacionadas con el dolor y opiáceos administrados.

Primera parte de la pregunta 4: El Ministerio de Sanidad y Política Social de Madrid (2009), afirma que la atención primaria es el nivel básico en la provisión de atención al paciente con enfermedad terminal, facilita el acceso a los recursos terapéuticos y asistenciales necesarios en el dominio del paciente mediante la educación que contribuye a mejorar el autocuidado tanto del enfermo como del cuidador. Este planteamiento parece contrario a los resultados de este estudio, ya que no se evidencia en los expedientes la educación al paciente y la familia en la mayoría de los criterios, excepto por la educación de nutrición y dieta que se destacó sólo en pacientes NOT con 61.3 por ciento. Igualmente, la puntuación más cercana para ambos grupos fue de 66 por ciento para paciente OT y para pacientes NOT de 58.5 por ciento en educación del tratamiento de enfermería. Las educaciones con puntuaciones más bajas fueron la de paciente OT para técnicas y

precauciones de alimentación enteral y parenterales con 3 por ciento y para paciente de NOT la puntuación de 4.8 por ciento para importancia, precauciones y reacciones adversas a transfusiones de sangre y sus derivados.

A pesar de que la literatura puntualiza la importancia de educar a la familia de modo que pueda colaborar eficaz y activamente en el cuidado del enfermo en el presente estudio no se documenta este esfuerzo. No obstante, estudiosos del tema afirman que revierte en el equipo sanitario la responsabilidad de educar adecuadamente sobre el control de los síntomas, los cambios posturales y la higiene personal, entre otros (Araya, Guamán & Godoy, 2006) lo que no es confirmado en los resultados de este estudio. En ese proceso educativo, según expone Ortega (2012), es necesario anticipar a la familia información relevante relacionada con los procedimientos en el marco del proceso de la enfermedad y del impacto que la enfermedad, así como los factores que incrementan el estrés en la familia y su dolor.

Por otro lado, cabe destacar que para este estudio se tomó en consideración la educación psicosocial con una presencia escasa en los expedientes de paciente OT con 11 por ciento y NOT con 19.4 por ciento. Investigadores advierten que ante la inminencia de la muerte la familia podría enfrentar ciertos temores que el equipo sanitario debe tomar en consideración (Monterola, 2010). Es por esto, que debe haber un abordaje adecuado por parte del equipo sanitario que permita la identificación de estos

u otros temores y otros como: el no tener recursos para ayudarle, a no estar en esos momentos, a no saber distinguir la última fase, a no estar a su altura, a molestarle e instruirles sobre la manera de enfrentarlos (Gómez, Roca, Pladevall, Gorch & Guinovart, 1993). En los datos encontrados no se presenta suficiente evidencia como para corroborar la importancia que la educación psicosocial tiene en la experiencia de estos pacientes en el hospital.

En el transcurso de la evolución y la enfermedad pueden aparecer crisis de descompensación del enfermo y de sus familiares, en las que se acentúan los problemas o su impacto (SECPAL, 2014). Las causas más frecuentes de estas descompensaciones son: síntomas mal controlados o aparición de nuevos (especialmente dolor, disnea, hemorragia y vómitos). Otros como sentimientos de pérdida, miedos, temores o incertidumbre, depresión, ansiedad, soledad y dudas sobre el tratamiento previo o la evolución. En el desarrollo educativo de la familia a lo largo del proceso el equipo de CP acentúa su utilidad en la identificación de las múltiples necesidades que puedan tener y el suministro del conocimiento correspondiente a la necesidad (Alonso, Vilches y Díez, 2008; Caballero, Naranjo & Fong, 2002; Marín, 2015). Lamentablemente en los resultados que nos ocupan no se destaca este proceso educativo.

También los resultados contrastan significativamente la ausencia de indicadores de cumplimiento con la GPC con acciones formativas que han

realizado varias Comunidades Autónomas de España (CCAA) sobre este tema, entre ellas, una Guía de información a la ciudadanía (Ministerios de Sanidad, Política Social e Igualdad, 2011). Además, se acentúa una distancia en el cumplimiento de los indicadores al comparar los resultados de este estudio, 10 por ciento para los indicadores tratamiento de enfermería y nutrición y dieta, con los de una Comunidad Autónoma (CA) que evaluó la calidad de servicios socio sanitario que mostró un cumplimiento del 60-70 por ciento de indicadores relacionados con la información (Sánchez, Garzón, Sánchez, Díaz, Gil & Pérez, 2008).

Otro dato sobresaliente descansa en lo encontrado en el indicador sobre educación en consejería espiritual en la que los pacientes OT obtuvieron un 7 por ciento y los pacientes NOT con 4.8 por ciento. Varios autores aquilatan la atención de las necesidades espirituales del paciente tales como esperanza, sentido, amor, religiosas o divinas y afrontamiento de la muerte (Benito et al, 2014; Galek, Flannelly, Vane & Galek, 2005; Nixon & Narayanasamy, 2010; Yong et al., 2008) con los porcentajes tan bajos documentados en este estudio se infiere la larga travesía que resta para el cumplimiento de GPC. Según los resultados no se muestra evidencia que nos permita afirmar la recomendación de Buzzi et al. (2009) de que se incluyen los aspectos psicológicos y espirituales del tratamiento del paciente.

Las bondades de la inclusión de la espiritualidad que parece estar ausente en los expedientes revisados en este estudio contraponen con lo

sugerido por la literatura de que la espiritualidad permitiría soportar el dolor y el sufrimiento, darle un sentido a la vida y generar un motor de esperanza que en muchos casos puede estar basada en la fe religiosa (Highfield, Taylor y Amenta, 1995). O como proponen autores como Herth (1989); Gimenes, Quiroz y Shaye (1992) de la relación positiva entre la esperanza y el afrontamiento de la enfermedad oncológica, más aún si se encuentra en el proceso de morir.

Sin embargo, los resultados obtenidos son cónsonos con la afirmación de varios autores en cuanto a que la dimensión espiritual ha sido el área menos desarrollada de los CP (Galiana, Oliver, Gomis, Barbero & Benito, 2013). Se identificaron en la literatura dos razones que parecen explicar esto. Una de ellas propuesta por Selman et al., (2013) en la que plantea que los aspectos espirituales se manejan poco en la práctica clínica debido a la falta de competencia del personal sanitario a la hora de identificar y evaluar el distrés espiritual. La otra razón según Yong et al., (2008) responde a que en términos generales los pacientes son reacios a plantear cuestiones espirituales lo que dificulta la identificación de esta dimensión. Esto también se observó en la falta de datos sobre los aspectos espirituales o religiosos que los mismos pacientes deben informar y que para este estudio fueron contenidos en el perfil epidemiológico en el que el 18 por ciento no se registró dato sobre la creencia religiosa. Ambas razones son plausibles para significar lo encontrado en este estudio.

Segunda parte de la pregunta 4. Contrario a los resultados presentados en la Parte I de educación general, aquí se evidencia un cumplimiento mayor de la educación específica relacionada con el dolor y opiáceos administrados, aunque no en todos los indicadores que tributan a la variable educación. Se destaca un cumplimiento robusto en el indicador 1: escala de dolor, en el que los pacientes OT acumularon un 86 por ciento mientras que los pacientes NOT reflejaron un 65 por ciento. Esto va de la mano con el cumplimiento de algunos principios fundamentales del control de síntomas documentados en este estudio tales como por ejemplo: (1) Evaluar antes del tratamiento para evitar atribuir los síntomas sólo al hecho de la enfermedad terminal; (2) Explicar las causas de estos síntomas; y el (4) seguimiento de los síntomas mediante instrumentos de medida estandarizados (escalas de puntuación o escalas analógicas) y esquemas de registro adecuados (esquema corporal del dolor, tablas de síntomas). (SECPAL, 2014).

También, en el indicador 5 sobre la educación que recibieron los pacientes y familiares en cuanto a opiáceos se evidenció un 78 por ciento en pacientes OT y 61 por ciento para pacientes NOT. En términos generales, se orienta más a los pacientes OT que a los pacientes NOT. Al considerar la escalera analgésica de la OMS, que propone un sencillo esquema para el alivio del dolor en el cáncer, se destaca en los resultados el uso de opioides potentes tales como Morfina y Fentanyl, equivalentes al nivel tres utilizado

para el dolor moderado y severo. Se identificó, además, el *Tramadol*, *Percocet*, *Tylenol* con Codeína, y el *Ultracet* equivalentes al segundo nivel de la escalera analgésica de la OMS que representa a los opioides débiles para un nivel de dolor moderado. Por último, en el nivel uno que incluye analgésicos no opioides, se identificó el *Demerol* para nivel de dolor leve. El uso de los opioides es recomendado para el alivio de síntomas en particular para pacientes de cáncer (Ben-Aharon, Gafter-Givili, Paul, Leibovici & Stemmer, 2008). El dolor parece acompañar consistentemente al paciente OT y NOT en fase terminal.

Por el contrario, los siguientes tres indicadores recibieron las puntuaciones más bajas para el cumplimiento de la educación. Por ejemplo, el indicador 2: Descripción del dolor los pacientes OT obtuvieron un 18 por ciento OT, y un 5.6 por ciento para pacientes NOT. También el indicador 3: ¿Qué alivia el dolor?, en pacientes OT se evidenció un 19 por ciento y en pacientes NOT 4.8. Igualmente, baja es la puntuación recibida para el indicador 4: ¿cómo afecta el dolor al paciente?, con 17 por ciento para pacientes OT y 4.8 para pacientes NOT.

Conforme a los resultados y la discusión de éstos se hace imperativo señalar como una de las limitaciones del estudio el hecho de que los resultados obtenidos no podrán ser generalizados a la población debido al tipo de muestra seleccionada por conveniencia. También destacar que la admisión de pacientes oncológicos durante el periodo del estudio fue de 247



lo que dificultó alcanzar la muestra sugerida de 185, este estudio sólo pudo obtener una muestra de 101 paciente que cumpliera con los requisitos de inclusión. Además, durante la revisión de los expedientes se encontró que documentos relevantes a este estudio estaban incompletos o dejados en blanco. Por otro lado, algunos medicamentos recomendados por GPC para los CP no están incluidos en el ofrecimiento del hospital participante de este estudio. Y, finalmente, que el acceso a los expedientes estuvo circunscrito a la asistencia y al horario de la persona autorizada para proveerlos.

La discusión presentada en este capítulo nos convoca a considerar algunas rutas para la continuidad de la investigación futura de este tema en vista de la importancia, pertinencia y escasez de estudios en Puerto Rico. Como por ejemplo, presentar recomendaciones sobre política pública relacionada con la implantación de protocolos de CP en hospitales del gobierno de Puerto Rico; realizar estudios de diseño cualitativo y cuantitativo para conocer el estado de situación de CP en las instalaciones hospitalarias de Puerto Rico tanto públicas como privadas; realizar estudios de diseño mixto (CUAN/CUAL) dirigidos a conocer la experiencia de pacientes en fase terminal y familia sobre los servicios que reciben en los hospitales en Puerto Rico; estudiar los aspectos espirituales y psicosociales del paciente en etapa terminal; conocer la opinión y percepción del profesional de enfermería sobre los CP y sus necesidades de capacitación y desarrollo; y por último, estudiar

los currículos universitarios para determinar el contenido y alcance de los CP en los programas de preparación de personal de enfermería.

Finalmente, la discusión presentada también nos coloca en una mejor perspectiva para presentar recomendaciones sobre el manejo de los CP en Puerto Rico. La primera se enmarca en la revisión de los protocolos de administración de medicamentos para paciente en etapa terminal, particularmente las vías utilizadas para incluir las recomendaciones del GPC. También la exploración y viabilidad de estrategias tales como la vía subcutánea de hidratación a paciente en etapa terminal. Que se establezca un procedimiento de documentar el expediente de manera que garantice el seguimiento de las directrices para el cuidado del paciente en etapa terminal. Además, concienciar sobre: el uso de diferentes instrumentos para evaluar la autonomía del paciente, así como la identificación de la escala de dolor e incluirlos en el expediente médico; la importancia de documentar la educación general del personal de enfermería a pacientes y familia, así como la educación específica del personal de enfermería a pacientes y familias relacionadas con el dolor y opiáceos administrados.

## CAPÍTULO 10

### CONCLUSIONES Y PROSPECTIVAS

#### 10.1. Conclusiones

El objetivo general de este estudio es conocer y analizar la adecuación de la intervención sanitaria relacionada con los CP llevada a cabo sobre los pacientes adultos oncológicos en fase terminal y pacientes adultos no oncológicos (crónicos) en fase terminal en un hospital del gobierno de Puerto Rico de acuerdo a los parámetros de la Guía de Práctica Clínica sobre CP del Sistema Nacional de Salud de España (2008) adaptada para este estudio. Como producto de este estudio y conforme a los hallazgos la doctoranda concluye lo siguiente guiada por cada uno de los cuatro objetivos específicos del estudio.

##### 10.1.1. Objetivos Específicos

**10.1.1.1.** El primer objetivo responde a *estudiar las variables epidemiológicas de los pacientes adultos oncológicos en fase terminal y pacientes adultos (crónicos) no oncológicos en fase terminal que precisan CP en un hospital público del gobierno de Puerto Rico con el propósito de desarrollar el perfil socio-demográfico de la muestra* y se evidencia que:

**10.1.1.1.1.** El perfil epidemiológico de los participantes de este estudio fue muy similar, la discrepancia consistió en el tipo de patología que

para pacientes OT fue Leucemia y para pacientes NOT enfermedades del cerebro.

**10.1.1.2.** En el segundo objetivo la doctoranda se propuso *comparar las diferencias entre la adecuación de la intervención sanitarias de CP en pacientes adultos oncológicos en fase terminal y pacientes adultos (crónicos) no oncológicos en fase terminal en un hospital público del gobierno de Puerto Rico con el propósito de constatar si los pacientes que se encuentran en esta fase son identificados como pacientes que precisan CP y en el caso de que así sea, identificar cuáles de las intervenciones que sugiere la GPC son realizadas con los pacientes adultos oncológicos en fase terminal y pacientes adultos (crónicos) no oncológicos en fase terminal y cuáles no se proveen y concluye que:*

**10.1.1.2.1.** Al tomar en cuenta la GPC se evidenció una ausencia en el cumplimiento de la adecuación de la intervención sanitaria relacionada con los CP en el hospital participante de este estudio.

**10.1.1.2.2.** El cumplimiento más alto de la adecuación de la intervención sanitaria relacionada con los CP en el hospital participante de este estudio se inclinó hacia síntomas respiratorios y síntomas digestivos.

**10.1.1.2.3.** El cumplimiento más bajo de la adecuación de la intervención sanitaria relacionada con los CP en el hospital participante

de este estudio se notó en la ausencia contundente para el criterio de apoyo psicosocial y espiritual.

**10.1.1.3.** El tercer objetivo interesa *conocer y analizar la autonomía para las actividades de la vida diaria de pacientes adultos oncológicos en fase terminal y pacientes adultos (crónicos) no oncológicos en fase terminal que precisan CP en un hospital público del gobierno de Puerto Rico* y se constata que:

**10.1.1.3.1.** Conforme a la escala de Barthel, relacionado con la autonomía del paciente, tanto los pacientes OT como los pacientes NOT participantes de este estudio son dependientes; sin embargo, los pacientes NOT reflejaron una mayor dependencia (99%).

**10.1.1.4.** El cuarto objetivo hace referencia a *determinar el tipo de Educación Sanitaria, que provee el personal de enfermería al paciente y a la familia de pacientes adultos oncológicos en fase terminal y pacientes adultos (crónicos) no oncológicos en fase terminal que precisan CP sobre el apoyo y CP que requiere el paciente* y permite afirmar que:

**10.1.1.4.1.** Sólo se evidencia el cumplimiento para la variable educación al paciente y familia en el criterio educación de nutrición y dieta para los pacientes NOT, mientras que en el criterio tratamiento en enfermería se evidencia cumplimiento en ambos grupos: pacientes OT como NOT.

**10.1.1.4.2.** El alcance de la educación que proveen los profesionales de enfermería los datos parecen indicar que éstos orientan más a los pacientes OT que a los pacientes NOT.

**10.1.1.4.3.** Se evidencia un cumplimiento robusto en la educación de la escala del dolor, así como en la educación para la administración de opiáceos.

**10.1.1.4.4.** El dolor parece acompañar consistentemente tanto al paciente OT como NOT en fase terminal conforme al tipo de medicamento identificado en los expedientes.

### **10.1.2. Conclusión General**

La adecuación de la intervención sanitaria relacionada con los CP llevada a cabo sobre los pacientes adultos oncológicos en fase terminal y pacientes adultos no oncológicos (crónicos) en fase terminal en un hospital del gobierno de Puerto Rico es muy frágil, por lo que falta mucho por hacer para lograr los parámetros de la Guía de Práctica Clínica sobre CP del Sistema Nacional de Salud de España (2008) adaptada para este estudio.

### **10.2. Prospectivas**

Por tanto, a la luz de los resultados de este estudio la doctoranda propone para Puerto Rico:

Incluir en el ofrecimiento de educación continua de carácter compulsorio para el profesional de enfermería sobre el manejo del paciente en fase terminal.

**10.3.1.** Sensibilizar al personal sanitario para ofrecer un cuidado de calidad.

**10.3.2.** Promover legislaciones que beneficien a pacientes en fase terminal y la creación de cuidados paliativos en los hospitales de Puerto Rico.

**10.3.3.** Promover grupos de apoyo para familiares de pacientes terminales.

**10.3.4.** Integrar los aspectos psicológicos y espiritual del cuidado del paciente en fase terminal en los hospitales de Puerto Rico.

**10.3.5.** Impulsar un enfoque de equipo para responder a las necesidades de los pacientes en fase terminal incluyendo el apoyo emocional en el duelo.

**10.3.6.** Establecer currículos educativos para estudiantes de enfermería relacionado a CP en Puerto Rico.

**10.3.7.** Revisar los currículos universitarios de preparación de profesionales de enfermería para incorporar contenidos relacionados a cuidados paliativos (CP).

Estas reflexiones se nutren tanto de la teoría como de la investigación de la literatura revisada, así como de los hallazgos del estudio. La misma

aspira, como punta de lanza, provocar el interés de continuar la indagación del tema de cuidados paliativos en Puerto Rico desde sus diferentes ángulos.



## Referencias

- Administración de Servicios Médicos de Puerto Rico. (s.f.), Estado Libre Asociado de Puerto Rico. Recuperado de [https://www.asempr.org/acerca\\_de\\_nosotros/instituciones\\_del\\_centro\\_médico](https://www.asempr.org/acerca_de_nosotros/instituciones_del_centro_médico).
- Agra Y, & Badía, X. (1999). Evaluación de las propiedades psicométricas de la versión española del Rotterdam Symptom Checklist para medir calidad de vida en personas con cáncer. *Revista Española de Salud Pública*, 73(1), 35-44.
- Alarcos Martínez, F. (2008). *La ley andaluza sobre la muerte digna: acuerdos, desacuerdos y oportunidad*. Recuperado de <http://www.ideal.es/granada/20081002/opinion/andalzasobre-muerte-digna-20081002.html>.
- Alfárez, A. (2012). La comunicación en la relación de ayuda al paciente en enfermería: saber qué decir y qué hacer. *Revista Española de Comunicación en Salud*, 3(2), 147-157.
- Alonso, A., Vilches, Y., & Díez, L. (2008). Atención en la agonía. *Psicooncología*, 5(2-3), 279-301. Recuperado de <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/viewFile/PSIC0808220279A/15390>.
- Altmann, T., Edgett S. (2007). Oregon's Death with Dignity Act (ORS 127.800–897): A health policy analysis. *Nursing Law*, 11(1), pp. 45-52.
- Álvarez Díaz de León, G., Molines Avilés, J., Monroy Nars, Z., & Bernal Álvarez, Y. (2011). *Historia de la Psicología*. Recuperado de [http://www.psicologia.unam.mx/documentos/pdf/publicaciones/Historia\\_de\\_la\\_Psicologia\\_Alvarez\\_Diaz\\_Molina\\_Aviles\\_Monroy\\_Nasr\\_Bernal\\_Alvarez\\_TAD\\_1\\_sem.pdf](http://www.psicologia.unam.mx/documentos/pdf/publicaciones/Historia_de_la_Psicologia_Alvarez_Diaz_Molina_Aviles_Monroy_Nasr_Bernal_Alvarez_TAD_1_sem.pdf).
- Ameneiros, E., Carballada, C., & Garrido, J. (2011). Los documentos de Instrucciones Previas y la planificación anticipada de las decisiones sanitarias. *Galicia Clínica*, 72(3), 121-124.
- Andorno, R. (1998). *Bioética y dignidad de la persona*. Madrid-España: Editorial TECNOS S.A.

- Angstrom, J., Bruno, E., Holm, B., & Hellze, O. (2007). Palliative sedation at end of life. A systematic literature review. *European Journal of Oncology Nursing*, 11, 26-35.
- Araya, L., Guamán, M. & Godoy, C. (2006). Estrés del cuidador de un enfermo terminal. *Módulo I: Tendencias en Salud Pública: Salud Familiar y Comunitaria y Promoción. La Serena, Universidad Austral de Chile.* 1-11.
- Araújo, M., & Silva M. (2007). A comunicação com o paciente em cuidados paliativos: valorizando a alegria e o otimismo. *Revista Escuela de Enfermería*, 41(4), 668-674.
- ARS Médica (2005). Cuidados Paliativos en el enfermo terminal. *Revista de Estudios Médicos Humanísticos*, 11, 11-203.
- Aries, P. (2000). Morir en Occidente desde la Edad Media hasta la actualidad. Buenos Aires, Argentina: Adriana Hidalgo Editora S.A.
- Ary, D., Razavieh, A., & Jacobs, L.C. (1987). *Introducción a la investigación pedagógica* (segunda edición). México, D.F.: Nueva Editorial Interamericana.
- Astudillo, W., Mendineta, C., & Granja, P. (2008). Como apoyar al cuidador de un enfermo en el final de la vida. *Psicooncología*, 5(2-3), 359-381.
- Avellaneda, L. (2003). Intervención de enfermería en los cuidados paliativos. *Revista de Enfermería*, 6, 22-28.
- Azursa, H. (2006). *Glosario básico de términos estadísticos*. Lima, Perú: Instituto Nacional de Estadísticas e Informática. Recuperado de [https://www.inei.gob.pe/media/MenuRecursivo/publicaciones\\_digitales/Est/Lib0900/Libro.pdf](https://www.inei.gob.pe/media/MenuRecursivo/publicaciones_digitales/Est/Lib0900/Libro.pdf).
- Barbero, J., Prados, C. & González, A. (2011). Hacia un modelo de toma de decisiones compartida para el final de la vida. *Psicooncología*, 8 (1), 143-168. Recuperado de <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/download/PSIC1111120143A/35039>.
- Barclay J.S., Blackhall L.J., & Tulsky J.A. (2007). Communication strategies and cultural issues in the delivery of bad news. *Palliative Medicine*, 10(4): 958-977.
- Bayés, R. & Borrás, X. (2005). ¿Qué son las necesidades espirituales? *Medicina Paliativa*, 12(2), 1-9.

- Ben-Aharon, I., Gafter-Givili, A., Paul, M., Leibovici, L., & Stemmer S. (2008). Interventions for alleviating cancer-related dyspnea: a systematic review. *Journal of Clinical Oncology Review Article*. 28(14), 2396-2404.
- Benito, E., Oliver, A., Galiana, L., Barreto, P., Pascual, A., Gomis, C., & Barbero, J. (2014). Development and Validation of a New Tool for the Assessment and Spiritual Care of Palliative Care Patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 41(6), 1008-1018.
- Berman, A., Snyder, S. Kozier, B., & Erb, G. (2008). *Fundamentos de enfermería: conceptos, proceso y prácticas. I & II*. Madrid: Pearson Educación / Prentice Hall.
- Bernabé-Ubieta, C. (1993). María Magdalena: La mujer en el evangelio de Juan: la revelación, discipulado, la misión. *EphMar*, 43, 395-418.
- Bilgen H., Topuzoğlu A., Kuşçu K., Altuncu E., & Ozek E. (2009). End-of-life decisions in the newborn period: attitudes and practices of doctors and nurses. *Turkey Journal Pediatrics* 51(3): 248-56.
- Bland, M. (2015). *Practical statistics for medical research* (4ta. ed.). Oxford: Oxford University Press.
- Bondyale T. (2007). *Enfermería en cuidados paliativos*. Madrid: Elsevier.
- Boyd, D., Merkh, K., Rutledge, D., & Randall, V. (2011). Nurses' Perceptions and Experiences with End-of-Life Communication and Care. *Oncology Nursing Forum*, 38 (3).
- Bradley, E. Carlson, M., Morrison, R.S., & Holford, T. (2000). Hospice Care: What Services Do Patients and Their Families Receive? *Health Service Res.* 42(4): 1672–1690. doi: 10.1111/j.1475-6773.2006.0068.x
- Bravo, G., Dubois, M. y Wagneur B. (2008). Assessing the effectiveness of interventions to promote advance directives among older adults: A systematic review and multi-level analysis. *Social Science Medical*, 67 (1), 122-132.
- Breinbauer, K., Hayo Vásquez, V., Hugo Mayanz, S., Sebastián Guerra, C., & Millán K, T. (2009). Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. *Revista Médica de Chile*, 137(5), 657-665. Recuperado de [http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-)

- Bruera, E., Neumann, C., Mazzocato, C., Stiefel, F., & Sala, R. (2000). Attitudes and beliefs of palliative care physicians regarding communication with terminally ill cancer patients. *Palliative Medicine*, 14(4):287-298.
- Buigues, F, Torres, J., Mas G., Femenía,M. & Baydal, R. (s.f.). *Paciente terminal*. Recuperado de <http://www.san.gva.es/documents/246911/251004/guiasap027terminal.pdf>
- Burns, J. & Truog, R. (2007). Futility. A concept in evolution. *Chest*, 132, 1987-93.
- Buzzi, A., Corbelle, J., De los Santos, R., García, A., Mertnoff, R. & De Simone, G. (2009). El cuidado paliativo- el fin de la vida y la muerte digna. *Revista Argentina de Cirugía*. 96(5-6), 215-233.
- Caballero, A., Naranjo, M., & Fong, Y. (2002). Educación a familiares sobre el manejo del adulto mayor dependiente. *Revista Cubana Enfermer*. 18(1), 43-49.
- Caballero-Estevez, N. & Domínguez-Rodríguez, A. (2014) Valor pronóstico intrahospitalario de la valoración funcional mediante el índice de Barthel en pacientes con síndrome coronario agudo: evaluación inicial de la enfermera en la unidad de cuidados intensivos cardiológicos. *Med Intensiva* 2014; 38: 332-4-Vol.38 Núm.5 DOI: 10.1016/j.medin.2013.06.005
- Calderón, C. & De la Torre, A. (2006). *Relación entre clima social familiar y la inteligencia emocional en los alumnos del 5º año de educación secundaria de los colegios particulares mixtos del distrito de Trujillo*. Tesis de licenciatura, Universidad César Vallejo Trujillo, Perú.
- Calderón, M., de la Vega, T., & Chio, I. (2010). Presencia de la bioética en los cuidados paliativos. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 26(2), 330-337.
- Calles, M., Muñoz, F., López, D., & Sánchez, C. (1995). Treatment of pain and anxiety in terminal oncologic patients in the Castilla la Mancha community. *Atención Primaria/Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria*, 16(5):276-280.

- Calvache, P. (1989). *La Enfermería Sistémica Propuesta de un Modelo Ecológico*. Madrid: Díaz De Santos.
- Castillo, F. Cuidados (2003). Cuidados a la persona con enfermedad terminal. Recuperado de [http://www.seapaonline.org/uploads/documentacion/Herramientas%20para%20la%20Consulta%20Enfermera/CUIDADOS\\_Enfermo\\_Terminal.pdf](http://www.seapaonline.org/uploads/documentacion/Herramientas%20para%20la%20Consulta%20Enfermera/CUIDADOS_Enfermo_Terminal.pdf) Centeno, C., Jos e Pons, J., Lynch, T., Donea, O., Rocafort, J., &
- Clark, D. (2013). *EAPC atlas of palliative care in Europe 2013* – cartographic edition. Milan: E Press.
- Centeno, C. (1997). *Historia de Cuidados Paliativos y Movimiento Hospice*. SECPAL. Recuperado de <http://www.secpal.com/presentacion/index.php?acc=historia%20CP>
- Centeno, C., Jos e Pons, J., Lynch, T., Donea, O. Rocafort, J. & Clark, D. (2013). *EAPC atlas of palliative care in Europe 2013* – cartographic edition. Milan: E. Press.
- Centros de Servicios de Medicare y Medicaid. (2015). *Medicare y los beneficios de Hospicio*. Recuperado de <https://www.medicare.gov/Pubs/pdf/02154-S.pdf>
- Charles, C., Gafni A., & Whelan, T. (1997). Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango). *Social Science Medicine*, 44(5): 681-92.
- Charles, C., Gafni A., & Whelan, T. (1999). Decision-making in the physician-patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model. *Social Science Medicine*, 49(5):651-61.
- Cherlin, E., Fried, T., Prigerson, H., Schulman-Green, D., Johnson-Hurzeler, J., & Bradley, E. (2005). *Journal of Palliative Medicine*, 8(6), 1176-1185.
- Cía Ramos, R., Fernández de la Mota E., Fernández López, A., & Sanz Amores, R. (2007). *Plan Andaluz de Cuidados Paliativos (2008-2012)*. Consejería de Salud: Sevilla, España.
- Cía Ramos R, Fernández López A, Aguilera González C. Formación básica en cuidados paliativos entrenamiento lavante. Campanillas, Málaga: Fundación lavante; 2010. p. 366 p.

- Cid-Ruzafa, J. & Damián-Moreno, J. (1997). Valoración de la discapacidad física: el índice de Barthel. *Revista Española de Salud Pública*, 71(2), 127-137. Recuperado de [http://www.msssi.gob.es/en/biblioPublic/publicaciones/recursos\\_propios/resp/revista\\_cdrom/VOL71/71\\_2\\_127.pdf](http://www.msssi.gob.es/en/biblioPublic/publicaciones/recursos_propios/resp/revista_cdrom/VOL71/71_2_127.pdf)
- Claessens P, Menten J, Schotsmans P, & Broeckaert B. (2011). Palliative sedation, not slow euthanasia: a prospective, longitudinal study of sedation in Flemish palliative care units. *Pain Symptom Manage*, 41(1):14-24. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2010.04.019
- Colell Brunet, R. (2005). *Análisis de las actitudes ante la muerte y el enfermo al final de la vida en estudiantes de enfermería de Andalucía y Cataluña*. (Tesis doctoral). Universidad Autónoma de Barcelona. Recuperado de <http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/4753/rcb1de1.pdf;jsessionid=89D767505E6D2C9AE14126BF2BDAF4EB.tdx1?sequence=1>
- Comisión Nacional de Bioética (2012). Cuidados paliativos. Recuperado de [http://www.conbioetica-mexico.salud.gob.mx/interior/temasgeneral/cuidados\\_paliativos.html](http://www.conbioetica-mexico.salud.gob.mx/interior/temasgeneral/cuidados_paliativos.html).
- Consejo Consultivo de Andalucía (2007). *Comisión Permanente. Dictamen 90/2007. Granada, 28 de febrero de 2007*.
- Couceiro, A. (2007). Las directivas anticipadas en España: contenido, límites y aplicaciones clínicas. *Revista Calidad Asistida*, 22, 213-222.
- Couceiro Vidal A, Núñez Olarte JM. Orientaciones para la sedación del enfermo terminal. *Med Pal* 2001; 8: 138-143.
- Creswell. (2013). *Research Design Qualitative and mixed methods approach* (4th ed.). London, United Kingdom: Sage Publications.
- Cresswel, J.W. (2002). *Educational Research: Planning, Conducting, and Evaluation Quantitativa and Qualitative Research*. New Jersey, EE.UU.: Pearson.
- De Arriba, J., Nerin, C., Blanquer, M., Ortiz, M., Ródenas, I., & Vilameizoso, B. (2008). Concordancia entre las preferencias de pacientes con cáncer avanzado y sus familias en cuanto al lugar de fallecimiento. *Medicina Paliativa*, 15, 18-22.



- De Graeff, A., & Dean, M. (2007). Palliative sedation therapy in the last weeks of life: a literature review and recommendations for standards. *Journal of Palliative Medicine*, 10, 67-85.
- De Lillo, L. (2011). *Del encarnizamiento terapéutico a una muerte digna*. Recuperado de <http://www.humanidadesmedicas.sld.cu/index.php/hm/article/view/33/56>.
- De Miguel Sánchez, C., & López Romero, A. (2006). Eutanasia y suicidio asistido: conceptos generales, situación legal en Europa, Oregón y Australia. *Medicina paliativa*, 13(4): 207-215.
- Del Río, I., & Palma, A. (2007). Cuidados paliativos: historia y desarrollo. *Boletín Escuela de Medicina. Pontificia Universidad Católica de Chile*, 32(1), 16-22. Recuperado de <http://escuela.med.puc.cl/publ/boletin/20071/CuidadosPaliativos.pdf>.
- Departamento de Salud de Puerto Rico. (2015). *Informe de la salud en Puerto Rico, 2015*. San Juan, P.R. Recuperado de [http://www.estadisticas.gobierno.pr/iepr/Estadisticas/InventariodeEstadisticas/tabid/186/ctl/view\\_detail/mid/775](http://www.estadisticas.gobierno.pr/iepr/Estadisticas/InventariodeEstadisticas/tabid/186/ctl/view_detail/mid/775).
- Departamento de Salud. (2014). Informe de la salud en Puerto Rico. Recuperado de <https://www.salud.gov.pr/Estadisticas-Registros-y-Publicaciones/Estadisticas%20Vitales/Informe%20de%20la%20Salu%20en%20PUerto%20Rico%202014.pdf>.
- Departamento de Salud de Puerto Rico. (2012). *Presupuesto*. Recuperado de [http://www.pr.gov/presupuesto/aprobado\\_2012/salud.htm](http://www.pr.gov/presupuesto/aprobado_2012/salud.htm).
- Derogatis, C., Morrow, G., & Fetting, J. (1983). The prevalence of psychiatric disorders among cancer patients. *JAMA*, 249, 751-7.
- Díaz García, A. (2009). La ética de la virtud y la bioética. *Revista Colombiana de Bioética* 4, 93-128.
- Díaz, K., González, J., Silva, V. y Zamora, C. (2012). *Trabajo final de investigación y práctica de Trabajo Social IV*. Universidad de Sinaloa: México.
- Dones, M., Collette, N., Barbero, Gomis, C., Balbuena, P., & Benito, E. (2013). ¿Cómo percibimos los profesionales el acompañamiento espiritual en

Cuidados Paliativos en España? *Medicina Paliativa* 23(2): 63-71.  
Recuperado de <http://dx.doi.org/10.1016/j.medipa.2013.07.002>.

Espinosa, V. & Sanhueza, A. (2007). Contribuir a la calidad del morir en el cáncer. *Ciencia y Enfermería*, 13(2), 17-23.

Estado Libre Asociado de Puerto Rico (2010). Pieza de la Cámara de Representantes 16ta Asamblea, 3ra Sesión Legislativa Ordinaria (R.C. de la C.861) Resolución Conjunta presentada por el representante Torres Calderón a la Comisión de Salud.

Estado Libre Asociado De Puerto Rico Departamento De Salud. (2015). *Informe de la Salud en Puerto Rico*. Recuperado de [http://www.salud.gov.pr/Estadisticas-Registros-y Publicaciones/Publicaciones/Informe%20de%20la%20Salud%20en%20Puerto%20Rico%202015\\_FINAL.pdf](http://www.salud.gov.pr/Estadisticas-Registros-y Publicaciones/Publicaciones/Informe%20de%20la%20Salud%20en%20Puerto%20Rico%202015_FINAL.pdf).

Fernández, S., & Pértegas, S., (2002). Diferencias entre investigación cualitativa y cuantitativa. Significancia estadística y relevancia clínica. *Cad Atención Primaria*, 8, 191-195.

Filgueira, E. (2006). *Cuidados paliativos domiciliarios*. Recuperado de [http://www.priorityhomecaresrl.com.ar/esp/capacitacion/cuidados\\_paliativos\\_domiciliarios.doc](http://www.priorityhomecaresrl.com.ar/esp/capacitacion/cuidados_paliativos_domiciliarios.doc).

Figueredo, K. (2011). Cuidados paliativos: evolución y desarrollo en Cuba. *Enfermería Global*, 10(21), 1-10. Recuperado de <http://revistas.um.es/eglobal/article/view/115301/109231>.

Galek, K., Flannelly, K., Vane, A., & Galek, R.M. (2005). Assessing a Patient's Spiritual Needs. A Comprehensive Instrument. *Holistic Nursing Practice*, 19(2); 62-69.

Galiana, L., Oliver, A., & Barreto, P. (2014). Recursos en evaluación y acompañamiento espiritual. Revisión de medidas y presentación del cuestionario GES. Benito, E., Barbero, J. y Dones, M. *Espiritualidad en Clínica. Una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en Cuidados Paliativos*, 131-145.

Galiana, L., Oliver, A., Gomis, C., Barbero, J., & Benito, E. (2013). Cuestionarios de evaluación e intervención espiritual en cuidados paliativos: una revisión crítica. *Medicina Paliativa*, 21(2):62-74. doi: 10.1016/j.medipa.2013.02.003.



- Garduño, E., Ham, M., Méndez, V., Rodríguez, G., Díaz, G. & Reyes, L. (2009). Experiencias en cuidados paliativos en el Instituto Nacional de Pediatría. *Revista Mexicana Pediatría*, 76(2), 75-80.
- García, M. (2011). *Evolución Histórica de los Cuidados Paliativos. Revisión Bibliográfica*. Recuperado en: [www.cuidarypaliar.es/doc233](http://www.cuidarypaliar.es/doc233).
- García, J., Díaz, E. y Reyes, C. (2009). Experiencia en cuidados paliativos en el Instituto nacional de pediatría. *Revista Mexicana de Pediatría*. 76(2), 75-80.
- Garrido, J. (2006). Medios para ayudar a morir dignamente. Instrucciones previas o testamento vital. *Acortar la muerte sin acortar la vida*. Madrid: PPC, 65-98.
- Gigena, R. (2015). *Importancia de la intervención kinésika en cuidados paliativos*. Tesis de licenciatura, Universidad Fasta, Argentina.
- Gill TM., & Feinstein, A. R. (1994). A critical appraisal of the quality of quality-of-life measurements. *JAMA*, 272(8), 619-26.
- Giunen, M.; Queiroz, E., & Shayer, B. (1992). Reações Emocionais Diante do Cancer: Sugestoes para Intervenção. *Arq. Brasileira. Medicina.*; 66(4): 353. Recuperado de <http://www.unb.br/ip/labsaude/publicacoes/elizabeth.html>.
- Gisberts, M., Ehteld, M., van der Steen, J., Muller, M., Otten, R., Ribbe, M. & Deliens, L. (2011). Spirituality at the End of Life: Conceptualization of Measurable Aspects- a Systematic Review. *Journal of Palliative Medicine*, 14(7), 853-863.
- Golberg, B. (1998). Connection: An Exploration of Spirituality in Nursing Care. *Journal of Advance Nursing*, (27), 836-842.
- Gómez Sancho, M. & Ojeda Martín, M. (2003). *Cuidados paliativos control de síntomas. Unidad de medicina paliativa*. Las Palmas de Gran Canaria: Hospital Universitario de Gran Canaria Dr. Negrín.
- Gómez, X., Roca, J., Pladevall, C., Gorch, N., & Guinovart, C. (1993). Atención domiciliaria de enfermos terminales. *Monografías Clínicas en Atención Primaria: Atención domiciliaria*. Doyma, Barcelona, 131-149.

- González de Morales, S., & Valdovino Rangel, A. (2012). *De los Cuidados Paliativos a una Muerte Digna*. (Tesina). Asociación Mexicana de Tanatología.
- Groenvold M., et al. (2006). The development of the EORTC QLQ-C15-PAL: a shortened questionnaire for cancer patients in palliative care. *European Journal of Cancer*, 42(1), 55-64.
- Guedes, E., & Oliveira, D. (2013). Vivencia de las enfermeras ante los cuidados en el proceso de muerte. *Index Enfermería*, 22(1-2), 25-29.
- Guía de diseño y mejora continua de procesos asistenciales. (2003). Recuperado de [http://www.repositoriosalud.es/bitstream/10668/1349/5/CuidadosPaliativosDomiciliarios\\_2003.pdf](http://www.repositoriosalud.es/bitstream/10668/1349/5/CuidadosPaliativosDomiciliarios_2003.pdf).
- Gutiérrez Gamazo, J.A., Cordero Gutiérrez, N., Marrero Salazar, M., Rodríguez Jiménez, I., Abascal Cabrera, M.E., & Méndez Rodríguez, M. (2009). Conocimiento sobre cuidados paliativos al paciente con Cáncer en estado terminal. *Medicentro*, 13(4), 1-5.
- Gutiérrez Gamazo, J.A., Cordero Gutiérrez, N., Frómeta Morales, I., Álvarez Donis, A.M., Rodríguez, N., & Méndez Rodríguez, M. (2010). Satisfacción de los pacientes con cáncer en estado terminal por la atención recibida. *Revista Científica Villa Clara*, 14(1), 1-8.
- Hall, L., & Smith, N. (1998). *Self care Nursing*. Prentice Hall Inc. NJ, USA, 185-192.
- Hall, S., Chochinov, H., Harding, R., Murray, S., Richardson, A. y Higginson, I. (2009). A Phase II randomized controlled trial assessing the feasibility, acceptability and potential effectiveness of Dignity Therapy for older people in care homes: Study protocol. *BMC Geriatrics*, 9(9).
- Harding R., & Higginson IJ. (2005). Palliative care in sub-Saharan Africa. *The Lancet*, 365(9475), 1971–1977.
- Hauss, K. (1982). *Fundamentos de la psicología médica*. Herder. Madrid.
- Henderson, P. (1986). *Investigaciones sobre evolución humana en: Hacia una ciencia cargada con fe*. Nueva York, 1. Recuperado de <http://www.iih.org/>.

- Herman MA1, T.-L. I. (2003, June). Neurocognitive and functional assessment of patients with brain metastases: a pilot study. *Am Journal of Clinical Oncology*, 26(3), 273-279. Recuperado de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12796600>.
- Hernanz, R. (2015). *Farmacoterapia básica en la paliación*. Recuperado de <http://sovpal.org/eu/cuidados-paliativos/terapias/oncologicos/>.
- Hernández, S., Fernández, C. y Baptista, L. (2010). *Metodología de la investigación*. México: McGraw Hill.
- Herth, K. (1989). The relationship between level of hope and level of coping response and other variables in patients with cancer. *Oncology Nursing Forum* 16(1) 67-72.
- Heyland, D.K., et al. (2006). What matters most in end-of-life care: perceptions of seriously ill patients and their family members? *CMAJ*, 174(5): 627–633.
- Highfield, M. F., Taylor, E J., & Amenta, M.O. (1995). Spiritual care practices of oncology nurses. *Oncology Nursing Forum*. Recuperado de [https://www.researchgate.net/profile/Martha\\_Highfield/publications](https://www.researchgate.net/profile/Martha_Highfield/publications).
- Holstein, H. (2004). Social class variation in media use among adolescent. *European Journal of Public Health*, 14(1), 141-149.
- Hospital Ryder (2015). *Hospicio*. Recuperado de [http://hryder.org/ryder/?page\\_id=996](http://hryder.org/ryder/?page_id=996).
- Hoven, W. (1946). Affidavit concerning the euthanasia, typhus, and phenol programs at Buchenwald. Affidavit. *Trial document; from the case files of documents prepared for use in the trial*. Trial Name: NMT 01. MedicalCase - USA v. Karl Brandt, et al.
- Howell, D., Roman, E., Cox, H., Smith, A., Patmore, R., Garry, A. & Howard, M. (2010). ¿Destinado a morir en el hospital? Revisión sistemática y meta-análisis del lugar de la muerte en malignidad hematológica. *BMC Palliative Care*, 9(9), 1-8.
- Innes S., & Payne S. (2007). Advanced cancer patients' prognostic information preferences: A review. *Palliat Medicine*, 23(1):29-39. doi: 10.1177/0269216308098799.

- Iracheta, F. (2012). Sobre dignidad y eutanasia voluntaria: Tres aproximaciones morales (II parte). *Límite*, 7(25), 25-39.
- Isaac, S., & Michael, W.B. (1981). *Handbook in Research and Evaluation*, (2<sup>nd</sup> ed.). San Diego, California: EdITS publishes.
- Jalali R, D. D. (2008, December). Prospective assessment of activities of daily living using modified Barthel's Index in children and young adults with low-grade gliomas treated with stereotactic conformal radiotherapy. *Journal of Neurooncology*, 90(3), 321-328. doi:10.1007/s11060-008-9666-6.
- Jocham HR, Dassen T, Widdershoven G & Halfens R (2006). Quality of life in palliative care cancer patients: a literature review. *Journal of Clinical Nursing* 15, 1188-1195.
- Johnson, E.L., & O'Brien, D. (2009). Integrative therapies in hospice and home health: Introduction and adoption. *Home Healthcare Nurse*, 27(2), 75-82.
- Junta de Andalucía (2012). *Ética y Muerte Digna. Historia de una ley*. Recuperado de [www.repositoriosalud.es/.../5/EticaMuerteDigna\\_historiaLey\\_2012.pdf](http://www.repositoriosalud.es/.../5/EticaMuerteDigna_historiaLey_2012.pdf).
- Junta de Andalucía (2007). *Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos de la Consejería de Salud de Andalucía*. Recuperado de [http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/p\\_3\\_p\\_3\\_procesos\\_asistenciales\\_integrados/cuidados\\_paliativos/cuidados\\_paliativos.pdf](http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/p_3_p_3_procesos_asistenciales_integrados/cuidados_paliativos/cuidados_paliativos.pdf).
- Junta de Andalucía. Servicio Andaluz de Salud. Consejería de Salud. (n.d.). *Autonomía para las actividades de la vida diaria –Barthel*. Recuperado de <http://www.hvn.es/enfermeria/ficheros/barthel.pdf>.
- Kerfoot, K. (2012). Courage, leadership, and end-of-life care: When Courage Counts. *Mersurg Nursing* 21(5), 319-313.
- Khosla D, Patel FD, Sharma SC (2012) Palliative care in India Current progress and future needs. *Indian Journal of Palliative Care* 18(3):149-54. doi: 10.4103/0973-1075.105683.
- Kübler-Ross, E. (1969). *On death and dying*. New York, NY: Macmillan Publishing.

Kübler-Ross, E., & Kessler, D. (2005). *On grief and grieving: Finding the meaning of grief through the five stages of loss*. New York, NY: Scribner.

La Asociación de Enfermería Visitante Gregoria Auffant, Inc. (s.f.) *Misión y Visión*. Recuperado de <http://www.aevga.com/sobre-nosotros/mision-y-vision>

Lacampa, P., Bermúdez, C., Vallejo, S., García, L., & Villegas, R. (2009). *Modelos organizativos en cuidados paliativos. Comparación de consumo de recursos. Informes, Estudios e Investigación*. Ministerio de Sanidad y Consumo. España.

Lacasta, M., Sánchez, M. y García, A. (2003). Bibliotherapy as a complement in bereavement treatment. *European Journal of Palliative Care*. Abstracts of the 8th Congress of the European Association for Palliative Care. The Hague, 2003; 43.

León Correa, F.J. (2009). Fundamentos y principios de bioética clínica, institucional y social. *Acta Bioethica*. 15(1), 70-78.

Ley de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte, Ley Núm. 2 del 8 de abril de 2010, Recuperado de <http://www.juntadeandalucia.es/boja/2010/88/1>.

Ley de Política Pública del Gobierno de Puerto Rico para el Control Compensivo de Cáncer en Puerto Rico, Ley Núm. 49 del 8 de abril de año 2011. Recuperado de <http://www.lexjuris.com/lexlex/Leyes2011/lexl2011049.htm>.

Ley para enmendar la Ley de Programa de Servicios en el Hogar, Ley Núm. 187 del 24 de agosto de 2000. Recuperado de <http://www.lexjuris.com/lexlex/Leyes2000/lex2000187.htm>

Ley para Regular la Práctica de la Enfermería, Ley Núm. 254 del 31 de diciembre de 2015. Recuperado de <http://www.lexjuris.com/lexlex/Leyes2015/lexl2015254.htm>.

LLS lanza Campaña para Luchar contra Cáncer de la Sangre. (201, noviembre 15). , Diario de Puerto Rico. Recuperado de <http://diariodepuertorico.com/noticias/lis-lanza-campana-para-luchar-contra-cancer-de-la-sangre/>.

- Lolas, E., (1994). Tanatoterapéutica. *Acta Psiquiátrica- Psicológica. América Latina.*, 40(4), 282-292.
- López, R., Nervi, F. y Taboada, P. (2005). *Manual de Medicina Paliativa*. Santiago: Pontificia Universidad Católica de Chile, Facultad de Medicina.
- López, E., Romero, M., Tebar, J., Mora, C., & Fernández, O. (2008). Conocimientos y actitudes de la población ante el documento de voluntades anticipadas. *Enfermería Clínica.*, 18, 115-9.
- Lucca-Irizarry, N., & Berríos-Rivera, R. (2010). Investigación cualitativa en educación y ciencias sociales. *Qualitative Research in Education and Social Sciences*. San Juan, PR: Publicaciones Puertorriqueñas.
- Luxardo, N. (2009). Muerte en el hogar o muerte hospitalaria. Tendencias globales y factores asociados (ponencia). *VIII Jornadas Nacionales De Debates Interdisciplinario En Salud y Población, Centro Argentino de Etnología Americana/ CONICET y UBA*. Buenos Aires.
- Maharaj, S., & Harding, R. (2016). The needs, models of care, interventions and outcomes of palliative care in the Caribbean: a systematic review of the evidence. *BMC Palliative Care*, 151-20. doi:10.1186/s12904-016-00796.
- Mahoney, F. I. (1965). Rehabilitation Notes. Functional Evaluation: the Barthel Index. *Maryland State Medical Journal*, 14, 56-61. Recuperado de [http://www.strokecenter.org/wp-content/uploads/2011/08/barthel\\_reprint.pdf](http://www.strokecenter.org/wp-content/uploads/2011/08/barthel_reprint.pdf).
- Mainetti, J. (2007). ¿Quo Vadis Homo?: la poshumanidad. *Revista Colombiana de Bioética*, 2(1), pp. 11-32.
- Makoul, G., & Clayman, M. (2006). An integrated model of shared decision making in medical encounters. *Patient education and counseling*, 60(3), 301-312. doi:10.1016/j.pec.2005.06.010.
- Marín, J. (2015). *Control de síntomas del enfermo con cáncer terminal*. Recuperado de <http://drmarin.galeon.com/familia.htm>.
- Martínez, A. (1998). *Tópicos de gerontología. Academia 2*. Serie de monografías científicas de la FES Zaragoza, México: UNAM, 194-200.
- Martínez, M. (2006). La investigación cualitativa (síntesis conceptual). *Revista IIPSI*, 9(1), 123-146.



- Maté, J. (2014). *Sufrimiento del paciente oncológico al final de la vida*. (Tesis), Universidad Autónoma de Barcelona.
- Maté, J., Bayés, R., González-Barboteo, J., Muñoz, S., Moreno, F. & Gómez-Batiste, X. (2008). ¿A qué se atribuye que los enfermos oncológicos de una unidad de cuidados paliativos mueran en paz? *Psicooncología*, 5(2-3), pp. 303-321.
- Mayz, E. (1975). *Fenomenología del Conocimiento*. Caracas: Equinoccio.
- McNamara, B., Rosenwax, L., & Holman, D. (2006). A method for defining and estimating the Palliative Care Population. *Journal of Pain and Symptom Management*, 32(1):5-12.  
doi:10.1016/j.jpainsymman.2005.12.018.
- MacMillan, J.H. (2004). *Educational Research: Fundamentals for the Consumer*. Boston, Ma, EE.UU.: Pearson.
- McVey, P., McKenzie, H., & White, K. (2014). A community-of-care: the integration of a palliative approach within residential aged care facilities in Australia. *Health and Social Care in the Community*, 22(2), 197–209.
- Medina-Díaz, M. (2010). Construcción de Cuestionarios. San Juan, P.R.: EXPERTS Consultants, Inc.
- Medline Plus (2016). *Analgésicos narcóticos*. Recuperado de <https://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/007489.htm>.
- Medline Plus (2016). *Nutrición*. Recuperado de <https://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/nutrition.html>.
- Megret, A., Naranjo, M. & Fong T. (2002). Educación a familiares sobre el manejo del adulto mayor dependiente. *Revista Cubana Enfermería*, 18 (1), 43-49.
- Meleis, A. I. (2007). *Theoretical nursing: Development and progress*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Mialdea, M., Sanz, J., & Sanz, A. (2009). Situaciones difíciles para el profesional de atención primaria en el cuidado al enfermo terminal. *Psico-oncología*, 6(1), 53-63.

- Ministerio de Sanidad y Consumo. (2001). *Cartera de Servicios en atención primaria: Definiciones, criterios de acreditación, indicadores de cobertura y normas técnicas*. Madrid: Instituto Nacional de Salud.
- Ministerio de Sanidad y Consumo. (2007). *Estrategia en cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo Centro de publicaciones.
- Ministerio de Salud y Consumo. (2008). *Guía práctica clínica sobre cuidado paliativos*. Vitoria-Gasteiz, España: Servicio Central de Publicaciones Del Gobierno Vasco. Recuperado de [http://www.guiasalud.es/GPC/GPC\\_428\\_Paliativos\\_Osteba\\_compl.pdf](http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_428_Paliativos_Osteba_compl.pdf).
- Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. (2011). *Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud*. Madrid: Centro de Publicaciones.
- Ministerio de Sanidad y Política Social. (2009). *Evaluación de la estrategia en paliativos del sistema nacional de salud*, 23-28. Centro De Publicaciones Paseo del Prado, Madrid. Recuperado de <http://www.mspsi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/paliativos/cuidadospaliativos.pdf>
- Monterola R. (2010). *Enfermedad terminal: Muerte*. Recuperado de [salaopsu.jimdo.com/Seminario+6.+Enfermedad+terminal+Muerte.doc](http://salaopsu.jimdo.com/Seminario+6.+Enfermedad+terminal+Muerte.doc)
- Montesinos, F., Martínez, A., Fernández B. (2008). Formación y satisfacción del voluntariado de cuidados paliativos. *Psico-oncología* 5(2-3), 401-408.
- Montoya, R., Schmidt, J., García, M., Guardia, P., Cabezas, J. & Cruz, F. (2010). Influencia de la comunicación del diagnóstico y el pronóstico en el sufrimiento del enfermo terminal. *Revista Medicina Paliativa*, 17(1), 24-30.
- Monzón, J., Saralegui R., Abizanda, R., Cabré, L., Iribarren, S., Martín, M. et al. (2008). Recomendaciones de tratamiento al final de la vida del paciente crítico. *Medicina. Intensiva*, 32(3), 121-133.
- Morita T, Tsuneto S, & Shima Y. (2002). Definition of sedation for symptom relief: a systematic literature review and a proposal of operational criteria. *Journal of Pain Symptom Manage*, 24(4):447-53.
- Morrison, M. (1999). *Fundamentos de Enfermería en Salud Mental*. Madrid: Harcourt Brace Mosby.



- Navarro, P., Pérez, B., & Parada, N. (2009). Buenas prácticas de enfermería en pacientes tributarios de cuidados paliativos en la atención primaria de salud. *Revista Cubana de Enfermería*, 25(1-2), 1-17.
- Nerkis, A. (2010). Manipulación genética de los alimentos: Controversias bioéticas para la salud humana. *Comunidad y Salud*, 8(2), 71-78.
- Neuman, B. (1996). The Neuman systems model in research and practice. *Nursing Science Q. Summer*, 9(2), 67-70.
- Nieto, J.M. (2004). *Psicología para ciencias de la salud Estudio del Comportamiento Humano ante la Enfermedad*. México: Mc Graw-Hill Interamericana.
- Nixon, A., & Narayanasamy, A. (2010). The spiritual needs of neuro-oncology from patients perspective. *Journal of Clinical Nursing*, 19, 2259-2270.
- Núñez C. (1995). *La Biofilosofía de Teilhard de Chardin*. Málaga. Recuperado de <http://www.centropignatelli.org/NUCASTROteilhard.pdf>.
- Oficina de Servicios Legislativos de Puerto Rico (2016). *Trámite Legislativo 1997-2012*. Recuperado de <http://www.oslpr.org/buscar/>.
- Organización Mundial de la Salud (2007). *Control del cáncer Guía de la OMS para desarrollar programas eficaces Aplicación de los conocimientos Diagnóstico y tratamiento*. Recuperado de <http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/Modulo4.pdf>.
- Organización Mundial de la Salud (2002). *Control del cáncer: Cuidados paliativos*. Recuperado de [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44025/1/9789243547343\\_spa.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44025/1/9789243547343_spa.pdf).
- Organización Mundial de la Salud (2014). *Primer atlas mundial de las necesidades de cuidados paliativos no atendidas*. Recuperado de <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2014/palliative-care-20140128/es/>.
- Organización Panamericana de la Salud (2002). *Cuidados Paliativos. Guías para el Manejo Clínico*. Recuperado de [http://www.paho.org/hq/index.php?gid=18717&option=com\\_docman&task=doc\\_download](http://www.paho.org/hq/index.php?gid=18717&option=com_docman&task=doc_download).

- Ortega, A. (2012). *El proceso de la muerte en el ámbito formal de los cuidados*. (Tesis). Universidad de Huelva.
- Ortiz, F. (2006). *Diccionario de metodología de la investigación científica* (2da ed.). México: Limusa.
- Páez, J. (2007). Enfermería y los cuidados paliativos. *Revista Cubana de Enfermería*, 33(4), 0-0.
- P. de la C. sobre creación "Ley de Muerte Digna para Pacientes con Enfermedades Terminales" del 19 de diciembre de 2014. Recuperado el 26 de noviembre de 2016 de <http://soph.md.rcm.upr.edu/demo/images/Leyes/2014-RC-2258Camara%20Puerto%20Rico-Referido.pdf>
- Parker S.M., Clayton J.M., Hancock K., Walder S., Butow P.N., Carrick S., et al. (2007). A systematic review of prognostic/end-of-life communication with adults in the advanced stages of a life-limiting illness:patient/caregiver preferences for the content, style, and timing of information. *Journal of Pain Symptom Manage*, 34(1):81-93. Recuperado de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17531434>.
- Pastrana T., De Lima L., Wenk R., Eisenclas J., Monti C., Rocafort J., & Centeno C. (2012). *Atlas de cuidados paliativos de Latinoamérica.ALCP*. Houston: IAHPH Press. Recuperado de [http://cuidadospaliativos.org/uploads/2012/10/atlas/01\\_Portada\\_y\\_preliminares.pdf](http://cuidadospaliativos.org/uploads/2012/10/atlas/01_Portada_y_preliminares.pdf).
- Patton, M.Q. (1990). *Qualitative Evaluation and Research Methods*. London: Sage publications.
- Puchalsky, C., Ferrell, B., Virani, R., Otis-Green, S., Baird, P., Bull, J. & Sulmasy, D. (2009). Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: the report of the Consensus Conference. *Journal of Palliative Medicine*, 12(10), 885-904.
- Puerto Rico Hospice and Palliative Care Association, Inc. (2016). Página electrónica de PRHPCA. Recuperado de <http://www.prhpca.com/>.
- Puleda, S. (1996). *Interpretaciones históricas del humanismo*. Moscú. Recuperado de [www.humanismus.hu](http://www.humanismus.hu).

- Rajagopal MR, Joranson DE (2007) India: opioid availability. An update. *Journal of Pain Symptom Manage* 33(5): 615–22.  
doi:10.1016/j.jpainsymman.2007.02.028.
- Rajagopal MR, Venkateswaran (2003) C. Palliative care in India: successes and limitations. *Journal of Pain Palliat Care Pharmacother* 17(3/4), 121–128.
- Reyes Donoso, M. M., Santi, B., & Nervi Oddone, F. (2005). Cuidados paliativos y control de síntomas en Chile. La experiencia de Clínica Familia. *ARS Médica*, 11, 187-193. Recuperado de [http://www.paliativossinfronteras.com/upload/publica/CUIDADOS-PALIATIVOS-EN-EL-ENFERMO-REVISTA-ARSMEDICA-pdf\\_1.pdf](http://www.paliativossinfronteras.com/upload/publica/CUIDADOS-PALIATIVOS-EN-EL-ENFERMO-REVISTA-ARSMEDICA-pdf_1.pdf).
- Rincón, H.G., Gómez, J. E., & De la Lima, L. (s.f.). *Depresión y ansiedad en pacientes terminales. Cuidados paliativos. Guías para el manejo clínico*. Recuperado de [http://www.google.com.pr/url?url=http://www.paho.org/hq/index.php%3Fgid%3D18717%26option%3Dcom\\_docman%26task%3Ddoc\\_download&rct=j&frm=1&q=&esrc=s&sa=U&ved=0ahUKEwisyu24kuTLAhXB1h4KHSYmCRoQFggVMAE&sig2=jOvsvRIIN7NzgYV0r0Txjw&usg=AFQj\\_CNH\\_x3G-iquKz2Blg\\_oT3AHNbiDJyg](http://www.google.com.pr/url?url=http://www.paho.org/hq/index.php%3Fgid%3D18717%26option%3Dcom_docman%26task%3Ddoc_download&rct=j&frm=1&q=&esrc=s&sa=U&ved=0ahUKEwisyu24kuTLAhXB1h4KHSYmCRoQFggVMAE&sig2=jOvsvRIIN7NzgYV0r0Txjw&usg=AFQj_CNH_x3G-iquKz2Blg_oT3AHNbiDJyg).
- Rodríguez, R. (1992). *Control de síntomas en el enfermo de cáncer terminal*. Recuperado de [http://www3.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/content/5dbc0cf3-690a-11e192c39195656fdecf/ControlSintomasElSabinal2009\\_Completo.pdf](http://www3.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/content/5dbc0cf3-690a-11e192c39195656fdecf/ControlSintomasElSabinal2009_Completo.pdf).
- Rodríguez Gómez, G., Gil Flores, J., García Jiménez, E. (1999). *Metodología de la Investigación cualitativa*. Málaga: Ediciones Aljibe.
- Rodríguez, N, Ruiz, Y., & Carvaja, A. (2007). Conocimientos sobre cuidados paliativos de familiares de pacientes oncológicos. *Revista Cubana Enfermería*, 23(4).
- Romani, V., Expósito, M. Rodríguez, P., & Mena, A. (2010). Morir en un hospital de agudos. Análisis de la situación de últimos días. *Medicina Paliativa* 17(4), 222-225.
- Romero, G., Flores, E., Cárdenas, P., & Ostiguín R. (2007). Análisis de las bases teóricas del modelo de sistemas de Betty Neuman. *Enfermería Universitaria*, 4(1). Recuperado de <http://www.revistas.unam.mx/index.php/reu/article/viewFile/30301/28146>.

- Romero Herrera, G., Flores Zamora, E., Cárdenas Sánchez, P. A., & Ostiguín Meléndez, R.M. (2007). Análisis de las bases teóricas del modelo de sistemas de Betty Neuman. *Revista Enfermería Universitaria ENEO-UNAM*, 4(1), 44-48.
- Royes, A. (2008). La eutanasia y el suicidio médicamente asistido. *Psicooncología*, 5(2-3), 323-337.
- Ruiz-Benítez, M. y Coca, M. (2008). El pacto de silencio en los familiares de los pacientes oncológicos terminales. *Psicooncología* 5(1), 53-69.
- Sánchez, B. (2004). *Dimensión espiritual del cuidado de Enfermería en situaciones de cronicidad y muerte*. Colombia: Universidad Nacional de Colombia.
- Sánchez, M., Garzón, J., Sánchez, R., Díaz, F., Gil, M., & Pérez, R. (2008). Información escrita entregada por los equipos de soporte de Cuidados Paliativos a pacientes, familia y personal de atención primaria de salud en las visitas en domicilio. *Medicina Paliativa*, 15, 149-154.
- Sanz, J. (2006). ¿Es posible gestionar el proceso de morir? Voluntades anticipadas. *Medicina Clínica*. 126, 620-623.
- Schulman-Green, D., Cherlin, E. J., McCorkle, R., Carlson, M. D., Pace, K. B., Neigh, J., & Bradley, E. H. (2010). Benefits and Challenges in Use of a Standardized Symptom Assessment Instrument in Hospice. *Journal Of Palliative Medicine*, 13(2), 155. doi:10.1089/jpm.2009.0245.
- SECPAL (2014). Guía de cuidados paliativos. Recuperado en: <http://www.secpal.com/%5C%5CDocumentos%5CPaginas%5Cguiacp.Pd>.
- Selman, L., Speck, P., Gysels, M., Agupio, G., Dinat, N., Downing, J. & Harding, R. (2013). 'Peace' and 'life worthwhile' as measures of spiritual well-being in African palliative care: a mixed-methods study. *Health and Quality of Life Outcomes*, 11(94); 1- 12.
- Sepúlveda Sánchez, J. M., Morales Asencio, J. M., Morales Gil, I. M., Canca Sánchez, J. C., Timonet Andreu, E. M., & Rivas Ruiz, F. (2014). Análisis de la toma de decisiones compartidas al final de la vida en las historias clínicas. *Medicina Paliativa*. Recuperado <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1134248X14001013doi10.1016>.

- Sepúlveda Sánchez, J. M., Morales Asencio, J. M., Morales Gil, I. M., Canca Sánchez, J. C., Crespillo García, E., & Timonet Andreu, E. M. (2014). El derecho a morir con dignidad en un hospital de agudos: Un estudio cualitativo. *Enfermería Clínica*, 211-218. Recuperado de <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1130862114000412>.
- Serra-Prat, M., Nabal, M., Santacruz, V., & Picaza, J.M. (2004). Traducción, adaptación y validación de la Palliative Care Outcome Scale al español. *Medicina Clínica (Barcelona)*, 123(11), 406-12.
- Serrano-Ruiz-Calderón, J. M. (2013). Sobre la injusticia de la eutanasia. El uso de la compasión como máscara moral: referencia a nuevos documentos bioéticos europeos. *Persona y Bioética*, 17(2):168-186.
- Servicio Andaluz de Salud: Consejería de Salud. (n.d.). *hvn.es. Autonomía para las actividades de la vida diaria –Barthel*. Recuperado de <http://www.hvn.es/enfermeria/ficheros/barthel.pdf>.
- Shelly, J., & Fish, S. (1978). *Spiritual Care: The Nurse's Role*. Intervarsity Press: Illinois.
- Simón Lorda, P., Barrio Cantalejo, I.M., Alarcos Martínez, F.J., Barbero Gutiérrez, J., Couceiro, A. & Hernando Robles, P. (2008). Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras. *Revista de Calidad Asistencial*, 23(6): 271-85.
- Simón-Lorda, P., Tamayo Velázquez, M., González Rubio, M., Ruiz Díaz P, Moreno González J, & Rodríguez González M.C. (2008). Conocimientos y actitudes del profesional de enfermería acerca de las voluntades anticipadas en 2 áreas sanitarias de Andalucía. *Enfermería Clínica*, 18, 11-17.
- Simón-Lorda P, Tamayo Velázquez, M., Vázquez Vicente, A., Durán Hoyos, A., Pena González, J., & Jiménez Zurita, P. (2008). Knowledge and attitudes of medical staff in two health districts concerning living will. *Atención Primaria*, 40(2), 61-6.
- Simón Lorda, P., Barrio Cantalejo, I., & Tamayo Velázquez, M. (2007). Efectividad de una intervención comunitaria integral para aumentar los conocimientos, actitudes y cumplimentación de voluntades vitales anticipadas. *Medicina Paliativa*, 14(3), 179-183.

- Simón Lorda, P., & Barrio Cantalejo, I.M. (2008). El caso de Inmaculada Echevarría: implicaciones éticas y jurídicas. *Medicina Intensiva*, 32(9), 444-51.
- Smith, S., Duell, D., & Martin, B. (2009). *Técnicas de enfermería clínica: de las técnicas básicas a las avanzadas*. Madrid: Pearson Prentice Hall.
- Soberón, G., & Feinholz, D. (2009). *Homofobia y Salud*. Comisión Nacional de Bioética. Secretaria de Salud, 135.
- Stajduhar, K. y Funk, L. (2010). Part 1: Home-based family caregiving at the end of life: A comprehensive review of published quantitative research (1998-2008). *Palliative Medicine*, 24(6), 573-93.
- Taylor, S.J. y Bogdan, R. (1996). *Introducción a los métodos cualitativos de Investigación*. Barcelona: Paidós Básica.
- The Task Force to Improve the Care of Terminally-Ill Oregonians (2007). *The Oregon Death with Dignity Act: A guidebook for health care professionals*. Recuperado de <http://www.ohsu.edu/ethics/guidebook.pdf>.
- Tiberio, A. (2001). *La muerte en la cultura occidental. Aproximación al trabajo de morir*. Editorial Universidad de Antioquia. Recuperado de <http://www.iatreia.udea.edu.co/index.php/iatreia/article/viewFile/379/301>.
- Triola, M. (2009). *Estadística* (Décima edición ed.). México: Pearson.
- Tripodoro, V. A. (2013). Implementación del Liverpool Care Pathway en español en Argentina y en España: exploración de las percepciones de los profesionales ante el final de la vida. *MedPal*, 116, 50-52. Recuperado de <http://dx.doi.org/10.1016/j.medipa.2013.07.001>.
- Torralba Rosselló, F. (2005). *¿Qué es la dignidad humana? Ensayo sobre Peter Singer, Hugo Tristram, Engelharthart y John Harris*. Herder: Barcelona.
- VA Caribbean Healthcare System (2015). *Center Memorandum No. 11C-15-04*. [San Juan, Puerto Rico].
- Valencia Montoya, G. (2010). ¿Salvar la vida o prolongar la agonía? *Cultura del Cuidado Enfermería* 7(1): 24-36.
- Valles Martínez, M. (1997). *Técnicas cualitativas de investigación social*. Madrid: Síntesis.



- Verkerk M., van Wijlick E, Legemaate J., & de Graeff A. (2007). A national guideline for palliative sedation in the Netherlands. *Journal of Pain Symptom Manage.* 34(6):666-70.
- Vivat, B., Membres of the Quality of Life Group of the European Organization for Research, and Treatment of Cancer. (2008). Measures of spiritual issues for palliative care patients: a literature review. *Palliative of Medicine*, 22, 859-68.
- Von Bertalanffy, Ludwig (1968) General System Theory: Foundations, development, applications. New York: George Braziller, revised edition 1976: ISBN 0-8076-0453-4
- Webster, R., Lacey, J., & Quine, S. (2007). Palliative Care: A Public Health Priority in Developing Countries. *Journal of Public Health Policy*, 28(1), 28-39. doi:10.1057/palgrave.jphp.3200097.
- Workman, S. (2007). Communication model for encouraging optimal care at the end of life for hospitalized patients. *Q J Med*, 100, 791-797.
- World Health Organization [WHO]. (2014). *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*. Recuperado de [http://www.who.int/nmh/Global\\_Atlas\\_of\\_Palliative\\_Care.pdf](http://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf).
- World Health Organization [WHO]. (1990). *Cancer pain relief and palliative care. Technical Report Series 804*. (1-75). Recuperado de [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/39524/1/WHO\\_TRS\\_804.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/39524/1/WHO_TRS_804.pdf).
- WHO. (1986). *WHO's Pain Ladder*. Recuperado de <http://www.who.int/cancer/palliative/painladder/en/>.
- Yoffe, L (2002) El duelo por la muerte de un ser querido: creencias culturales y espirituales. *Revista Psicodebate*, 3.
- Yong, J., Kim, J., Han, SS., & Puchalski, C. (2008). Development and Validation of a Scale Assessing Spiritual Needs for Korean Patients with Cancer. *Journal of Palliative Care*, 24(4); 240-287.





## Apéndices

*Realidad Asistencial de los Cuidados Paliativos a Pacientes Adultos  
en Fase Terminal en el Entorno Hospitalario de Puerto Rico  
Facultad de Ciencias de la Salud de Málaga  
Doctoranda: Wanda I. Cordero Vega*

## APÉNDICE 1

*Matriz de variables de estudio: Perfil epidemiológico dela muestra relacionado con el objetivo #1pregunta de estudio #1/instrumento la y lb*

<b>Variables</b>	<b>Tipo de variable</b>	<b>Estadística</b>
Grupo de Edad	Cuantitativa-discreta	Frecuencias y Porcentajes
Sexo	Dicotómica- nominal	Frecuencias y Porcentajes
Ocupación	Politómica- nominal	Frecuencias y Porcentajes
Grado de Escolaridad	Politómica-ordinal	Frecuencias y Porcentajes
Estado Civil	Politómica- nominal	Frecuencias y Porcentajes
Nacionalidad	Politómica- nominal	Frecuencias y Porcentajes
Vive Acompañado	Dicotómica- nominal	Frecuencias y Porcentajes
Idioma principal que habla	Politómica- nominal	Frecuencias y Porcentajes
Religión	Politómica- nominal	Frecuencias y Porcentajes
Cubierta de Plan Médico	Dicotómica- nominal	Frecuencias y Porcentajes
Tipo de Enfermedad Crónica	Politómica- nominal	Frecuencias y Porcentajes

*Matriz de variables de estudio: Adecuación de la intervención sanitaria (GPC) relacionado con el objetivo 2/pregunta del estudio #2/ instrumento IIa y IIb*

<b>Variables</b>	<b>Tipo de variable</b>	<b>Estadística para analizar los datos</b>
Control de síntomas	Dicotómica- nominal	T student- Fisher
Síntomas respiratorios	Dicotómica- nominal	T student- Fisher
Síntomas psicológicos y psiquiátricos	Dicotómica- nominal	T student- Fisher
Síntomas digestivos	Dicotómica- nominal	T student- Fisher
Cuidado de la piel	Dicotómica- nominal	T student- Fisher
Síntomas urinarios: Urgencias	Dicotómica- nominal	T student- Fisher
Apoyo psicosocial y espiritual	Dicotómica- nominal	T student- Fisher

*Matriz de variables de estudio: Autonomía del paciente relacionado con el objetivo #3/pregunta de estudio#3/instrumento IIIa y IIIb*

<b>Variables</b>	<b>Tipo de variable</b>	<b>Estadística para analizar los datos</b>
Comer	Intervalo	T student- Fisher
Lavarse-bañarse	Intervalo	T student- Fisher
Vestirse	Intervalo	T student- Fisher
Arreglarse	Intervalo	T student- Fisher
Evacuación	Intervalo	T student- Fisher
Micción- valorar la situación en la semana previa	Intervalo	T student- Fisher
Ir al Inodoro	Intervalo	T student- Fisher
Trasladarse sillón, cama, silla de ruedas, camilla y silla	Intervalo	T student- Fisher
Deambulación	Intervalo	T student- Fisher
Subir y bajar escaleras	Intervalo	T student- Fisher

*Matriz de variables de estudio: Tipo de educación sanitaria a pacientes y familias relacionadas con el objetivo #4/pregunta de estudio#4/instrumento IVa y IVb*

<b>Variables</b>	<b>Tipo de variable</b>	<b>Estadística para analizar los datos</b>
Directrices adelantadas de no intubación (DNI)	Dicotómica- nominal	Chi-cuadrado
Directrices adelantadas de no resucitación (DNR)	Dicotómica- nominal	Chi-cuadrado
Diagnóstico, signos y síntomas	Dicotómica- nominal	Chi-cuadrado
Tratamiento médico	Dicotómica- nominal	Chi-cuadrado
Tratamiento de enfermería	Dicotómica- nominal	Chi-cuadrado
Importancia, precauciones y efectos de los medicamentos	Dicotómica- nominal	Chi-cuadrado
Nutrición y dieta	Dicotómica- nominal	Chi-cuadrado
Restricciones	Dicotómica- nominal	Chi-cuadrado
Aislamiento	Dicotómica- nominal	Chi-cuadrado
Prevención de infección por organismos multi-resistentes	Dicotómica- nominal	Chi-cuadrado
Cuidado a catéter venoso	Dicotómica- nominal	Chi-cuadrado
Cuidado a catéter urinario	Dicotómica- nominal	Chi-cuadrado

<b>Variables</b>	<b>Tipo de variable</b>	<b>Estadística para analizar los datos</b>
Hábitos de limpieza e higiene	Dicotómica- nominal	Chi-cuadrado
Cuidado de la piel	Dicotómica- nominal	Chi-cuadrado
Técnicas y precauciones de alimentación enteral y parenterales	Dicotómica- nominal	Chi-cuadrado
Técnicas de ejercicios físicos y ocupacional	Dicotómica- nominal	Chi-cuadrado
Técnicas de ejercicios respiratorios	Dicotómica- nominal	Chi-cuadrado
Uso de equipo relacionado a tratamiento	Dicotómica- nominal	Chi-cuadrado
Importancia, precauciones y reacciones adversas a transfusiones de sangre y sus derivados	Dicotómica- nominal	Chi-cuadrado
Consejo espiritual	Dicotómica-nominal	Chi-cuadrado
Orientación sobre problemas y necesidades psicosociales	Dicotómica-nominal	Chi-cuadrado

*Matriz de variables de estudio: Administración de opiáceos relacionadas con el objetivo #4/pregunta de estudio #4/instrumento IVa y IVb*

<b>Variables</b>	<b>Tipo de variable</b>	<b>Estadística para analizar los datos</b>
Escala del dolor	Dicotómica- nominal	Chi-cuadrado
Descripción del dolor- Incluye dolor generalizado	Dicotómica- nominal	Chi-cuadrado
¿Qué alivia el dolor?	Dicotómica- nominal	Chi-cuadrado
¿Cómo afecta el dolor al paciente?	Dicotómica- nominal	Chi-cuadrado
Opiáceos administrados	Dicotómica- nominal	Chi-cuadrado

**Universidad de Málaga  
Facultad de Ciencias de la Salud  
Málaga, España**

## **INSTRUMENTO Ia**

### **Hoja de Recopilación de Datos Epidemiológicos: Expedientes de Pacientes Adultos Oncológicos en Fase Terminal**

**Doctoranda Wanda Ivette Cordero Vega, RN MSN**

*Realidad Asistencial de los Cuidados Paliativos a Pacientes Adultos  
en Fase Terminal en el Entorno Hospitalario de Puerto Rico  
Facultad de Ciencias de la Salud de Málaga  
Doctoranda: Wanda I. Cordero Vega*



**Universidad de Málaga**  
**Facultad de Ciencias de la Salud**  
**Málaga, España**

**Hoja de Recopilación de Datos Epidemiológicos: Expedientes de Pacientes Adultos**  
**Oncológicos en Fase Terminal**

**Estudio: *Realidad Asistencial de los Cuidados Paliativos a Pacientes Adultos en Fase Terminal en el Entorno Hospitalario de Puerto Rico***

**Doctoranda Wanda I. Cordero Vega, RN-MSN**      **Código Alfanumérico**\_\_\_\_\_

<b>1. Grupos de Edad</b> <input type="checkbox"/> 19-29 años <input type="checkbox"/> 52-62 años <input type="checkbox"/> 30-40 años <input type="checkbox"/> 63- adelante <input type="checkbox"/> 41-51 años	<b>2. Sexo</b> <input type="checkbox"/> Femenino <input type="checkbox"/> Masculino	<b>3. Ocupación</b> _____ _____
<b>4. Grado de Escolaridad</b> <input type="checkbox"/> Elemental <input type="checkbox"/> Bachillerato <input type="checkbox"/> Intermedia <input type="checkbox"/> Maestría <input type="checkbox"/> Superior <input type="checkbox"/> Doctorado <input type="checkbox"/> Grado Asociado	<b>5. Estado Civil</b> <input type="checkbox"/> Casado <input type="checkbox"/> Divorciado <input type="checkbox"/> Soltero	<b>6. Nacionalidad</b> <input type="checkbox"/> Estadounidense <input type="checkbox"/> Cubano/a <input type="checkbox"/> Dominicano/a <input type="checkbox"/> Chino/a <input type="checkbox"/> Haitiano/a <input type="checkbox"/> Japonés <input type="checkbox"/> Puertorriqueño/a <input type="checkbox"/> Español/a <input type="checkbox"/> Mexicano/a <input type="checkbox"/> Israelí <input type="checkbox"/> Venezolano/a <input type="checkbox"/> Otro _____
<b>7. Vive acompañado</b> <input type="checkbox"/> Solo <input type="checkbox"/> Acompañado	<b>8. Idioma principal que habla</b> <input type="checkbox"/> Inglés <input type="checkbox"/> Español <input type="checkbox"/> Otros	<b>9. Religión</b> <input type="checkbox"/> Evangélico <input type="checkbox"/> Budista <input type="checkbox"/> Católico <input type="checkbox"/> Testigo de Jehová <input type="checkbox"/> Otro _____
<b>10. Cubierta de Plan Médico</b> <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	<b>11. Tipo de patología en fase terminal</b> _____ _____	

*Realidad Asistencial de los Cuidados Paliativos a Pacientes Adultos*  
*en Fase Terminal en el Entorno Hospitalario de Puerto Rico*  
**Facultad de Ciencias de la Salud de Málaga**  
**Doctoranda: Wanda I. Cordero Vega**

**Universidad de Málaga  
Facultad de Ciencias de la Salud  
Málaga, España**

## **INSTRUMENTO Ib**

### **Hoja de Recopilación de Datos Epidemiológicos: Expedientes de Pacientes Adultos (Crónicos) No Oncológicos en Fase Terminal**

**Doctoranda Wanda Ivette Cordero Vega, RN MSN**

*Realidad Asistencial de los Cuidados Paliativos a Pacientes Adultos  
en Fase Terminal en el Entorno Hospitalario de Puerto Rico  
Facultad de Ciencias de la Salud de Málaga  
Doctoranda: Wanda I. Cordero Vega*

**Universidad de Málaga**  
**Facultad de Ciencias de la Salud**  
**Málaga, España**

**Hoja de Recopilación de Datos Epidemiológicos: Expedientes de Pacientes Adultos**  
**(Crónicos) No Oncológicos en Fase Terminal**

**Estudio: *Realidad Asistencial de los Cuidados Paliativos a Pacientes Adultos en***  
***Fase Terminal en el Entorno Hospitalario de Puerto Rico***

**Doctoranda Wanda I. Cordero Vega, RN-MSN**

**Código Alfanumérico** \_\_\_\_\_

<b>1. Grupos de Edad</b> <input type="checkbox"/> 19-29 años <input type="checkbox"/> 52-62 años <input type="checkbox"/> 30-40 años <input type="checkbox"/> 63- adelante <input type="checkbox"/> 41-51 años	<b>2. Sexo</b> <input type="checkbox"/> Femenino <input type="checkbox"/> Masculino	<b>3. Ocupación</b> _____ _____
<b>4. Grado de Escolaridad</b> <input type="checkbox"/> Elemental <input type="checkbox"/> Bachillerato <input type="checkbox"/> Intermedia <input type="checkbox"/> Maestría <input type="checkbox"/> Superior <input type="checkbox"/> Doctorado <input type="checkbox"/> Grado Asociado	<b>5. Estado Civil</b> <input type="checkbox"/> Casado <input type="checkbox"/> Divorciado <input type="checkbox"/> Soltero	<b>6. Nacionalidad</b> <input type="checkbox"/> Estadounidense <input type="checkbox"/> Cubano/a <input type="checkbox"/> Dominicano/a <input type="checkbox"/> Chino/a <input type="checkbox"/> Haitiano/a <input type="checkbox"/> Japonés <input type="checkbox"/> Puertorriqueño/a <input type="checkbox"/> Español/a <input type="checkbox"/> Mexicano/a <input type="checkbox"/> Israelí <input type="checkbox"/> Venezolano/a <input type="checkbox"/> Otro _____
<b>7. Vive acompañado</b> <input type="checkbox"/> Solo <input type="checkbox"/> Acompañado	<b>8. Idioma principal que habla</b> <input type="checkbox"/> Inglés <input type="checkbox"/> Español <input type="checkbox"/> Otros	<b>9. Religión</b> <input type="checkbox"/> Evangélico <input type="checkbox"/> Budista <input type="checkbox"/> Católico <input type="checkbox"/> Testigo de Jehová <input type="checkbox"/> Otro _____
<b>10. Cubierta de Plan Médico</b> <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	<b>11. Tipo de patología en fase terminal</b> _____ _____	

*Realidad Asistencial de los Cuidados Paliativos a Pacientes Adultos*  
*en Fase Terminal en el Entorno Hospitalario de Puerto Rico*  
*Facultad de Ciencias de la Salud de Málaga*  
*Doctoranda: Wanda I. Cordero Vega*

**Universidad de Málaga  
Facultad de Ciencias de la Salud  
Málaga, España**

## **INSTRUMENTO IIa**

### **Hoja de Recopilación de Datos**

**Hoja de Recopilación de Datos: Guía de Práctica Clínica (GPC) Sobre Cuidados  
Paliativos Expedientes de Pacientes Adultos Oncológicos en Fase Terminal.**

**Adaptado de: Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos del Ministerio  
de Salud y Consumo de España (2008)**

**Doctoranda Wanda Ivette Cordero Vega, RN MSN**

*Realidad Asistencial de los Cuidados Paliativos a Pacientes Adultos  
en Fase Terminal en el Entorno Hospitalario de Puerto Rico  
Facultad de Ciencias de la Salud de Málaga  
Doctoranda: Wanda I. Cordero Vega*

**Universidad de Málaga**  
**Facultad de Ciencias de la Salud**  
**Málaga, España**

**Hoja de Recopilación de Datos: Guía de Práctica Clínica (GPC) Sobre Cuidados  
Paliativos Expedientes de Pacientes Adultos Oncológicos en Etapa  
Terminal**

**Estudio: *Realidad Asistencial de los Cuidados Paliativos a Pacientes Adultos  
en Fase Terminal en el Entorno Hospitalario de Puerto Rico***

**Doctoranda Wanda I. Cordero Vega, RN-MSN**

**Código alfanumérico\_\_\_\_\_**

Para la recolección de la información sobre los cuidados paliativos contenida en los expedientes clínicos se utilizará la siguiente guía adaptada de la GPC del Ministerio de Salud y Consumo de España (2008). Cada indicador será evaluado mediante una escala de cumplimiento dicotómica con las categorías de sí y no. Este instrumento es una adaptación de la Guía de Práctica Clínica (GPC) en el Sistema Nacional de Salud creado en el año 2003 por el Consejo del Sistema Nacional de Salud (SNS).

Este instrumento consta de siete partes:

- A- Control de Síntomas
- B- Síntomas Respiratorios
- C- Síntomas psicológicos y psiquiátricos
- D- Síntomas digestivos
- E- Cuidados de la piel
- F- Síntomas urinarios: Urgencias
- G- Apoyo psicosocial y espiritual

*Realidad Asistencial de los Cuidados Paliativos a Pacientes Adultos  
en Fase Terminal en el Entorno Hospitalario de Puerto Rico*  
*Facultad de Ciencias de la Salud de Málaga*  
*Doctoranda: Wanda I. Cordero Vega*

## Parte A- Control de síntomas

Indicador	Categoría	Tratamiento del Dolor	Adecuación de la Práctica Sanitaria			Comentarios
			Sí (1)	No (2)	N/A	
1	A	Morfina oral es el tratamiento de elección en el tercer escalón de analgesia				En Puerto Rico no es administrada morfina oral. La morfina que se administra es por vía intravenosa.
2	B	Los antidepresivos tricíclicos son los fármacos de elección en el dolor neuropático. En caso de intolerancia o contraindicación se recomiendan los anticonvulsivantes (gabapentina). Los opioides pueden utilizarse en el dolor neuropático y son la primera opción que debe considerarse en caso de dolor asociado de otra etiología que requiera un nivel de analgesia con				

*Realidad Asistencial de los Cuidados Paliativos a Pacientes Adultos  
en Fase Terminal en el Entorno Hospitalario de Puerto Rico  
Facultad de Ciencias de la Salud de Málaga  
Doctoranda: Wanda I. Cordero Vega*

		dichos fármacos. Cuando la respuesta al tratamiento es insuficiente, se pueden asociar fármacos con distintos mecanismos de acción, monitorizando la respuesta y los efectos adversos.				
Indicador	Categoría	Tratamiento del Dolor	Adecuación de la Práctica Sanitaria			Comentarios
			Sí (1)	No (2)	N/A	
3	B	Morfina es el fármaco de elección en el dolor punzante (1/6 de la dosis total diaria por dosis). El tratamiento alternativo es fentanilo oral transmucosa.				

4	B	El hospital utiliza las terapias alternativas como un tratamiento de primera línea para el dolor en pacientes en CP				
5	B	La radioterapia es el tratamiento de elección en las metástasis óseas dolorosas.				
6	B	El hospital utiliza los radioisótopos como primera línea del tratamiento de las metástasis óseas, aunque podrían ser útiles en casos seleccionados, como pacientes con cáncer de próstata con fracaso del tratamiento hormonal, o cáncer de mama o pulmón con contraindicación de radioterapia, quimioterapia y bisfosfonatos.				
Indicador	Categoría	Astenia (estado de debilidad), anorexia-caquexia (pérdida de masa corporal)	Adecuación de la Práctica Sanitaria			Comentarios
			Sí (1)	No (2)	N/A	



7	A	En casos seleccionados en los que la anorexia sea un síntoma predominante, se puede intentar un tratamiento farmacológico, teniendo en cuenta los síntomas acompañantes, las interacciones farmacológicas y los posibles efectos secundarios de la medicación.				
8	A	En caso de necesidad de tratamiento farmacológico, los corticoides, en primer lugar, y el acetato de megestrol (progesterona), como segunda opción, son los fármacos de elección. No se recomienda el uso de hidracina. Se requieren más estudios con metilfenidato. (psicoestimulantes).				
Indicador	Categoría	Deshidratación	Adecuación de la Práctica Sanitaria			Comentarios
			Sí (1)	No (2)	N/A	

9	B	Si se opta por la hidratación parenteral, puede considerarse en primer lugar la vía subcutánea, siempre que se cuente con los medios necesarios y personal preparado.				
---	---	---	--	--	--	--

#### Parte B- Síntomas respiratorios

Indicador	Categoría	Disnea	Adecuación de la Práctica Sanitaria			Comentarios
			Sí (1)	No (2)	N/A	
10	B	En ausencia de evidencia adecuada que permita predecir qué pacientes pueden beneficiarse más del tratamiento con oxígeno para aliviar la disnea, se recomienda valorar la continuidad del tratamiento según la respuesta individual.				
11	A	Los opioides por vía oral o parenteral son fármacos de primera elección en el tratamiento de la disnea.				
12	B	Prometazina puede utilizarse como				

Indicador	Categoría	Disnea	Adecuación de la Práctica Sanitaria			Comentarios
			Sí (1)	No (2)	N/A	
		fármaco de segunda línea cuando no pueden utilizarse opioides, o añadido a éstos. No se recomienda el uso de benzodiazepinas para la disnea, salvo en situación de ansiedad o pánico, o en las fases muy avanzadas de la vida como terapia añadida a la morfina (midazolam).				
13	B	Como fármacos iniciales pueden utilizarse dihidrocodeína, codeína, levodropropizina o cloperastina.				

### Parte C- Síntomas psicológicos y psiquiátricos

Indicador	Categoría	Delirium	Adecuación de la Práctica Sanitaria			Comentarios
			Sí (1)	No (2)	N/A	
14	B	Haloperidol es el fármaco de elección para el tratamiento del delirium.				
Indicador	Categoría	Depresión	Adecuación de la Práctica Sanitaria			Comentarios
			Sí (1)	No (2)	N/A	

15	B	La terapia inicial del paciente deprimido en CP comprende intervenciones estructuradas psicosociales, incluida la psicoterapia por el personal del equipo que le atiende y, si el caso lo requiere, por personal especializado dentro de un programa estructurado.				
----	---	--	--	--	--	--

#### Parte D- Síntomas digestivos

Indicador	Categoría	Mucositis	Adecuación de la Práctica Sanitaria			Comentarios
			Sí (1)	No (2)	N/A	
16	B	La prevención mediante fármacos o medidas locales (enzimas hidrolíticas, pastillas de hielo, bencidamina, sulfato de zinc) o parenterales (amifostina) puede realizarse en casos seleccionados.				
17	B	No hay evidencia suficiente para recomendar el tratamiento de la mucositis con enjuagues de alopurinol, factores estimulantes del crecimiento de granulocitos o inmunoglobulinas, por lo que la base del tratamiento es la higiene cuidadosa de la boca y la analgesia.				

Indicador	Categoría	Mucositis	Adecuación de la Práctica Sanitaria			Comentarios
			Sí (1)	No (2)	N/A	
18	A	La analgesia controlada por el paciente puede utilizarse para disminuir la dosis de morfina en el tratamiento del dolor por la mucositis.				
19	A	En el caso de precisarse tratamiento farmacológico de la xerostomía está indicada la pilocarpina, teniendo en cuenta su beneficio y la posibilidad de efectos secundarios				

Indicador	Categoría	Candidiasis	Adecuación de la Práctica Sanitaria			Comentarios
			Sí (1)	No (2)	N/A	
20	B	La candidiasis no relacionada directamente con radioterapia o quimioterapia puede ser tratada en primer lugar con antifúngicos tópicos (preferentemente miconazol o clotrimazol) y, en caso necesario, con antifúngicos orales (itraconazol y fluconazol).				
21	A	En los pacientes oncológicos con candidiasis oral tras tratamiento inmunosupresor, puede utilizarse el tratamiento con ketoconazol, fluconazol y clotrimazol (50 mg).				

Indicador	Categoría	Candidiasis	Adecuación de la Práctica Sanitaria			Comentarios
			Sí (1)	No (2)	N/A	
22	A	En los pacientes oncológicos con neutropenia o alto riesgo de padecerla que van a recibir tratamientos con quimioterapia y radioterapia, los antifúngicos que se absorben en el tracto gastrointestinal total o parcialmente (fluconazol, ketoconazol, itraconazol, miconazol y clotrimazol) son los fármacos de elección en la prevención de la candidiasis oral.				

Indicador	Categoría	Náuseas y vómitos	Adecuación de la Práctica Sanitaria		
			Sí (1)	No (2)	N/A
23	B	En los vómitos inducidos por quimioterapia con moderado o bajo riesgo de emesis, se recomienda la asociación de antagonistas de 5HT3 (como ondansetrón) y corticoides.			
24	B	En los vómitos inducidos por quimioterapia con alto riesgo de emesis se recomienda la asociación de antagonistas de 5HT3, corticoides y aprepitant.			
25	B	Metoclopramida es el tratamiento de elección en los pacientes con náuseas y vómitos sin relación con la quimioterapia o la radioterapia. Los antagonistas de 5HT3 pueden añadirse a la terapia convencional en caso de escaso control de síntomas.			
26	B	En los vómitos anticipatorios puede utilizarse la psicoterapia mediante técnicas conductuales. Alprazolam y lorazepam pueden utilizarse como terapia añadida al consejo y a la psicoterapia.			

Indicador	Categoría	Estreñimiento	Adecuación de la Práctica Sanitaria			Comentarios
			Sí (1)	No (2)	N/A	
27	A	Se recomienda el uso de laxantes (sen, lactulosa sola o asociada a sen, polietilenglicol, sales de magnesio y parafina líquida) junto con una dieta adecuada (fibra e hidratación suficiente) y ejercicio adaptado.				
28	B	La prescripción de opioides debe acompañarse de medidas preventivas para el estreñimiento, incluidos los laxantes.				

Indicador	Categoría	Diarrea	Adecuación de la Práctica Sanitaria			Comentarios
			Sí (1)	No (2)	N/A	
29	B	Loperamida está indicado cuando persista la diarrea de origen no infeccioso, incluidos los estadios 1 y 2 producidos por quimioterapia o radioterapia.				



Indicador	Categoría	Diarrea	Adecuación de la Práctica Sanitaria			Comentarios
			Sí (1)	No (2)	N/A	
30	B	En caso de diarrea refractaria puede utilizarse octreótido por vía subcutánea (incluido el uso en bombas de infusión) en casos seleccionados.				

### Parte E-Cuidado de la piel

Indicador	Categoría	Prevención y tratamiento de las úlceras	Adecuación de la Práctica Sanitaria			Comentarios
			Sí (1)	No (2)	N/A	
31	A	Se recomienda utilizar superficies especiales de apoyo en pacientes con alto riesgo de desarrollar úlceras por presión (UPP).				
32	A	Se recomienda el uso de ácidos grasos hiperoxigenados en pacientes con alto riesgo de desarrollar UPP.				
33	B	Puede utilizarse miltefosina en solución tópica al 6% para frenar la evolución de las úlceras neoplásicas.				

## Parte F- Síntomas Urinarios: Urgencias

Indicador	Categoría	Hipercalcemia (potasio alto)	Adecuación de la Práctica Sanitaria			Comentarios
			Sí (1)	No (2)	N/A	
34	A	El tratamiento de elección de la hipercalcemia grave es la hidratación junto con fármacos hipocalcemiantes.				
35	A	Los bisfosfonatos por vía IV son los fármacos de elección en la hipercalcemia aguda; se recomiendan dosis altas de aminobisfosfonatos potentes (como ácido zolendrónico o pamidrónico).				

Indicador	Categoría	Comprensión medular(cordón medular)	Adecuación de la Práctica Sanitaria			Comentarios
			Sí (1)	No (2)	N/A	
36	B	Se recomienda administrar corticoides a dosis altas, tanto en el tratamiento con radioterapia como con cirugía.				
37	B	La cirugía combinada con la radioterapia es el tratamiento de elección en pacientes seleccionados con pronóstico vital superior a 3 meses.				

## Parte G- Apoyo psicosocial y espiritual

Indicador	Categoría	Apoyo psicosocial y espiritual a la persona en la fase final de la vida (FFV)	Adecuación de la Práctica Sanitaria			Comentarios
			Sí (1)	No (2)	N/A	
38	B	Debe valorarse de forma regular el bienestar psicosocial de los pacientes con enfermedades amenazantes para la vida.				
39	B	Los profesionales sanitarios que atienden a pacientes en CP deberían ofrecerles un soporte emocional básico.				

Referencia:

Ministerio de Salud y Consumo. (2008). *Guía práctica clínica sobre cuidado paliativos*. Vitoria-Gasteiz, España: Servicio Central de Publicaciones Del Gobierno Vasco. Recuperado de [http://www.guiasalud.es/GPC/GPC\\_428\\_Paliativos\\_Osteba\\_compl.pdf](http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_428_Paliativos_Osteba_compl.pdf).

## **INSTRUMENTO IIb**

**Hoja de Recopilación de Datos: Guía de Práctica Clínica (GPC) Sobre Cuidados Paliativos Expedientes de Pacientes Adultos (Crónicos) No Oncológicos en fase Terminal**

**Adaptado de: Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud de España (2008)**

**Doctoranda Wanda Ivette Cordero Vega, RN MSN**

**Universidad de Málaga  
Facultad de Ciencias de la Salud  
Málaga, España**

**Hoja de Recopilación de Datos: Guía de Práctica Clínica (GPC) Sobre  
Cuidados Paliativos Expedientes de Pacientes Adultos (Crónicos) No  
Oncológicos en etapa Terminal**

**Estudio: *Realidad Asistencial de los Cuidados Paliativos a Pacientes Adultos  
en Fase Terminal en el Entorno Hospitalario de Puerto Rico***

**Doctoranda Wanda I. Cordero Vega, RN-MSN**

**Código alfanumérico\_\_\_\_\_**

Para la recolección de la información sobre los cuidados paliativos contenida en los expedientes clínicos se utilizará la siguiente guía adaptada de la GPC del Ministerio de Salud y Consumo de España (2008). Cada indicador será evaluado mediante una escala de cumplimiento dicotómica con las categorías de sí y no. Este instrumento es una adaptación de la Guía de Práctica Clínica (GPC) en el Sistema Nacional de Salud creado en el año 2003 por el Consejo del Sistema Nacional de Salud (SNS).

Este instrumento consta de siete partes:

A- Control de Síntomas, B- Síntomas Respiratorios, C- Síntomas psicológicos y psiquiátricos, D- Síntomas digestivos, E- Cuidados de la piel, F- Síntomas urinarios: Urgencias, G- Apoyo psicosocial y espiritual.

***Realidad Asistencial de los Cuidados Paliativos a Pacientes Adultos  
en Fase Terminal en el Entorno Hospitalario de Puerto Rico  
Facultad de Ciencias de la Salud de Málaga  
Doctoranda: Wanda I. Cordero Vega***

## Parte A- Control de síntomas

Indicador	Categoría	Tratamiento del Dolor	Adecuación de la Práctica Sanitaria			Comentarios
			Sí (1)	No (2)	N/A	
1	A	Morfina oral es el tratamiento de elección en el tercer escalón de analgesia				En Puerto Rico no es administrada morfina oral. La morfina que se administra es por vía intravenosa.
2	B	Los antidepresivos tricíclicos son los fármacos de elección en el dolor neuropático. En caso de intolerancia o contraindicación se recomiendan los anticonvulsivantes (gabapentina). Los opioides pueden utilizarse en el dolor neuropático y son la primera opción que debe considerarse en caso de dolor asociado de otra etiología que requiera un nivel de analgesia con dichos fármacos. Cuando la respuesta al tratamiento es insuficiente, se pueden asociar fármacos con distintos mecanismos de acción, monitorizando la respuesta y los efectos adversos.				

Indicador	Categoría	Tratamiento del Dolor	Adecuación de la Práctica Sanitaria			Comentarios
			Sí (1)	No (2)	N/A	
3	B	Morfina es el fármaco de elección en el dolor punzante (1/6 de la dosis total diaria por dosis). El tratamiento alternativo es fentanilo oral transmucosa.				
4	B	El hospital utiliza las terapias alternativas como un tratamiento de primera línea para el dolor en pacientes en CP				
5	B	La radioterapia es el tratamiento de elección en las metástasis óseas dolorosas.				
6	B	El hospital utiliza los radioisótopos como primera línea del tratamiento de las metástasis óseas, aunque podrían ser útiles en casos seleccionados, como pacientes con cáncer de próstata con fracaso del tratamiento hormonal, o cáncer de mama o pulmón con contraindicación de radioterapia, quimioterapia y bisfosfonatos.				

Indicador	Categoría	Astenia (estado de debilidad), anorexia-caquexia (pérdida de masa corporal )	Adecuación de la Práctica Sanitaria			Comentarios
			Sí (1)	No (2)	N/A	
7	A	En casos seleccionados en los que la anorexia sea un síntoma predominante, se puede intentar un tratamiento farmacológico, teniendo en cuenta los síntomas acompañantes, las interacciones farmacológicas y los posibles efectos secundarios de la medicación.				
8	A	En caso de necesidad de tratamiento farmacológico, los corticoides, en primer lugar, y el acetato de megestrol (progesterona), como segunda opción, son los fármacos de elección. No se recomienda el uso de hidracina. Se requieren más estudios con metilfenidato. (psicoestimulantes)				



Indicador	Categoría	Deshidratación	Adecuación de la Práctica Sanitaria			Comentarios
			Sí (1)	No (2)	N/A	
9	B	Si se opta por la hidratación parenteral, puede considerarse en primer lugar la vía subcutánea, siempre que se cuente con los medios necesarios y personal preparado.				

#### Parte B- Síntomas respiratorios

Indicador	Categoría	Disnea	Adecuación de la Práctica Sanitaria			Comentarios
			Sí (1)	No (2)	N/A	
10	B	En ausencia de evidencia adecuada que permita predecir qué pacientes pueden beneficiarse más del tratamiento con oxígeno para aliviar la disnea, se recomienda valorar la continuidad del tratamiento según la respuesta individual.				
11	A	Los opioides por vía oral o parenteral son fármacos de primera elección en el tratamiento de la disnea.				
12	B	Prometazina puede utilizarse como				

Indicador	Categoría	Disnea	Adecuación de la Práctica Sanitaria			Comentarios
			Sí (1)	No (2)	N/A	
		fármaco de segunda línea cuando no pueden utilizarse opioides, o añadido a éstos. No se recomienda el uso de benzodiazepinas para la disnea, salvo en situación de ansiedad o pánico, o en las fases muy avanzadas de la vida como terapia añadida a la morfina (midazolam).				

Indicador	Categoría	Tos	Adecuación de la Práctica Sanitaria			Comentarios
			Sí (1)	No (2)	N/A	
13	B	Como fármacos iniciales pueden utilizarse dihidrocodeína, codeína, levodropropizina o cloperastina.				

### Parte C- Síntomas psicológicos y psiquiátricos

Indicador	Categoría	Delirium	Adecuación de la Práctica Sanitaria			Comentarios
			Sí (1)	No (2)	N/A	
14	B	Haloperidol es el fármaco de elección para el tratamiento del delirium.				

Indicador	Categoría	Depresión	Adecuación de la Práctica Sanitaria			Comentarios
			Sí (1)	No (2)	N/A	
15	B	La terapia inicial del paciente deprimido en CP comprende intervenciones estructuradas psicosociales, incluida la psicoterapia por el personal del equipo que le atiende y, si el caso lo requiere, por personal especializado dentro de un programa estructurado.				

#### Parte D- Síntomas digestivos

Indicador	Categoría	Mucositis	Adecuación de la Práctica Sanitaria			Comentarios
			Sí (1)	No (2)	N/A	
16	B	La prevención mediante fármacos o medidas locales (enzimas hidrolíticas, pastillas de hielo, bencidamina, sulfato de zinc) o parenterales (amifostina) puede realizarse en casos seleccionados.				

Indicador	Categoría	Mucositis	Adecuación de la Práctica Sanitaria			Comentarios
			Sí (1)	No (2)	N/A	
17	B	No hay evidencia suficiente para recomendar el tratamiento de la mucositis con enjuagues de alopurinol, factores estimulantes del crecimiento de granulocitos o inmunoglobulinas, por lo que la base del tratamiento es la higiene cuidadosa de la boca y la analgesia.				
18	A	La analgesia controlada por el paciente puede utilizarse para disminuir la dosis de morfina en el tratamiento del dolor por la mucositis.				

Indicador	Categoría	Boca seca (xerostomía)	Adecuación de la Práctica Sanitaria			Comentarios
			Sí (1)	No (2)	N/A	
19	A	En el caso de precisarse tratamiento farmacológico de la xerostomía está indicada la pilocarpina, teniendo en cuenta su beneficio y la posibilidad de efectos secundarios				

Indicador	Categoría	Candidiasis	Adecuación de la Práctica Sanitaria			Comentarios
			Sí (1)	No (2)	N/A	
20	B	La candidiasis no relacionada directamente con radioterapia o quimioterapia puede ser tratada en primer lugar con antifúngicos tópicos (preferentemente miconazol o clotrimazol) y, en caso necesario, con antifúngicos orales (itraconazol y fluconazol).				
21	A	En los pacientes oncológicos con candidiasis oral tras tratamiento inmunosupresor, puede utilizarse el tratamiento con ketoconazol, fluconazol y clotrimazol (50 mg).				
22	A	En los pacientes oncológicos con neutropenia o alto riesgo de padecerla que van a recibir tratamientos con quimioterapia y radioterapia, los antifúngicos que se absorben en el tracto gastrointestinal total o parcialmente (fluconazol, ketoconazol, itraconazol, miconazol y clotrimazol) son los fármacos de elección en la prevención de la candidiasis oral.				

Indicador	Categoría	Náuseas y vómitos	Adecuación de la Práctica Sanitaria			Comentarios
			Sí (1)	No (2)	N/A	
23	B	En los vómitos inducidos por quimioterapia con moderado o bajo riesgo de emesis, se recomienda la asociación de antagonistas de 5HT3 (como ondansetrón) y corticoides.				
24	B	En los vómitos inducidos por quimioterapia con alto riesgo de emesis se recomienda la asociación de antagonistas de 5HT3, corticoides y aprepitant.				
25	B	Metoclopramida es el tratamiento de elección en los pacientes con náuseas y vómitos sin relación con la quimioterapia o la radioterapia. Los antagonistas de 5HT3 pueden añadirse a la terapia convencional en caso de escaso control de síntomas.				
26	B	En los vómitos anticipatorios puede utilizarse la psicoterapia mediante técnicas conductuales. Alprazolam y lorazepam pueden utilizarse como terapia añadida al consejo y a la psicoterapia.				

Indicador	Categoría	Estreñimiento	Adecuación de la Práctica Sanitaria			Comentarios
			Sí (1)	No (2)	N/A	
27	A	Se recomienda el uso de laxantes (sen, lactulosa sola o asociada a sen, polietilenglicol, sales de magnesio y parafina líquida) junto con una dieta adecuada (fibra e hidratación suficiente) y ejercicio adaptado.				
28	B	La prescripción de opioides debe acompañarse de medidas preventivas para el estreñimiento, incluidos los laxantes.				
Indicador	Categoría	Diarrea	Adecuación de la Práctica Sanitaria			Comentarios
			Sí (1)	No (2)	N/A	
29	B	Loperamida está indicado cuando persista la diarrea de origen no infeccioso, incluidos los estadios 1 y 2 producidos por quimioterapia o radioterapia.				
30	B	En caso de diarrea refractaria puede utilizarse octreótido por vía subcutánea (incluido el uso en bombas de infusión) en casos seleccionados.				

### Parte E-Cuidado de la piel

Indicador	Categoría	Prevención y tratamiento de las úlceras	Adecuación de la Práctica Sanitaria			Comentarios
			Sí (1)	No (2)	N/A	
31	A	Se recomienda utilizar superficies especiales de apoyo en pacientes con alto riesgo de desarrollar úlceras por presión (UPP).				
32	A	Se recomienda el uso de ácidos grasos				
		hiperoxigenados en pacientes con alto riesgo de desarrollar UPP.				
33	B	Puede utilizarse miltefosina en solución tópica al 6% para frenar la evolución de las úlceras neoplásicas.				

### Parte F- Síntomas Urinarios: Urgencias

Indicador	Categoría	Hipercalcemia (potasio alto)	Adecuación de la Práctica Sanitaria			Comentarios
			Sí (1)	No (2)	N/A	
34	A	El tratamiento de elección de la hipercalcemia grave es la hidratación junto con fármacos hipocalcémiantes.				
35	A	Los bisfosfonatos por vía IV son los fármacos de elección en la hipercalcemia aguda; se recomiendan dosis altas de aminobisfosfonatos potentes (como ácido zolendróico o pamidróico).				



Indicador	Categoría	Comprensión medular (cordón medular)	Adecuación de la Práctica Sanitaria			Comentarios
			Sí (1)	No (2)	N/A	
36	B	Se recomienda administrar corticoides a dosis altas, tanto en el tratamiento con radioterapia como con cirugía.				
37	B	La cirugía combinada con la radioterapia es el tratamiento de elección en pacientes seleccionados con pronóstico vital superior a 3 meses.				

### Parte G- Apoyo psicosocial y espiritual

Indicador	Categoría	Apoyo psicosocial y espiritual a la persona en la fase final de la vida (FFV)	Adecuación de la Práctica Sanitaria			Comentarios
			Sí (1)	No (2)	N/A	
38	B	Debe valorarse de forma regular el bienestar psicosocial de los pacientes con enfermedades amenazantes para la vida.				
39	B	Los profesionales sanitarios que atienden a pacientes en CP deberían ofrecerles un soporte emocional básico.				

Referencia:

Ministerio de Salud y Consumo. (2008). *Guía práctica clínica sobre cuidado paliativos*. Vitoria-Gasteiz, España: Servicio Central de Publicaciones Del Gobierno Vasco. Recuperado de [http://www.guiasalud.es/GPC/GPC\\_428\\_Paliativos\\_Osteba\\_compl.pdf](http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_428_Paliativos_Osteba_compl.pdf).

**Universidad de Málaga  
Facultad de Ciencias de la Salud  
Málaga, España**

## **INSTRUMENTO IIIa**

**Hoja de Recopilación de Datos de la Autonomía para la Vida Diaria - Barthel:  
Expedientes de Pacientes Adultos Oncológicos en Etapa Terminal**

**Doctoranda Wanda Ivette Cordero Vega, RN MSN**

*Realidad Asistencial de los Cuidados Paliativos a Pacientes Adultos  
en Fase Terminal en el Entorno Hospitalario de Puerto Rico  
Facultad de Ciencias de la Salud de Málaga  
Doctoranda: Wanda I. Cordero Vega*

**Universidad de Málaga  
Facultad de Ciencias de la Salud  
Málaga, España**

**Hoja de Recopilación de Datos de la Autonomía para la Vida Diaria - Barthel:  
Expedientes de Pacientes Adultos Oncológicos en Etapa Terminal**

**Estudio: *Realidad Asistencial de los Cuidados Paliativos a Pacientes Adultos en  
Fase***

***Terminal en el Entorno Hospitalario de Puerto Rico***

**Doctoranda Wanda Ivette Cordero Vega RN-MSN    Código  
alfanumérico \_\_\_\_\_**

Población diana: Población general. Se trata de un cuestionario administrado con 10 ítems tipo Likert. El rango de posibles valores del Índice de Barthel está entre 0 y 100, con intervalos de 5 puntos. A menor la puntuación, más dependencia, y a mayor puntuación más independencia. Consta de Diez (10) partes: Comer, Lavarse-bañarse, Vestirse, Arreglarse, Evacuación fecal, Micción-valorar la situación en la semana previa, ir al inodoro, trasladarse a sillón /cama, Deambulación y Subir y bajar escaleras. Además, el Índice Barthel puede usarse asignando puntuaciones con intervalos de 1 punto entre las categorías-las posibles puntuaciones para las actividades son 0, 1, 2, o 3 puntos-resultando un rango global entre 0 y 20. Los puntos de corte sugeridos por algunos autores para facilitar la interpretación son:

0-20 dependencia total

21-60 dependencia severa

61-90 dependencia moderada

91-99 dependencia escasa

100 - independencia

***Realidad Asistencial de los Cuidados Paliativos a Pacientes Adultos  
en Fase Terminal en el Entorno Hospitalario de Puerto Rico  
Facultad de Ciencias de la Salud de Málaga  
Doctoranda: Wanda I. Cordero Vega***

<b>Comer</b>		
10	Independiente	Capaz de utilizar cualquier instrumento necesario, capaz de desmenuzarla comida, extender la mantequilla, usar condimentos, etc., por sí solo. Come en un tiempo razonable. La comida puede ser cocinada y servida por otra persona.
5	Necesita ayuda	Para cortar la carne o el pan, extender la mantequilla. etc. pero es capaz de comer solo.
0	Dependiente	Necesita alguna ayuda o supervisión

<b>Lavarse- bañarse</b>		
5	Independiente	Capaz de lavarse entero, puede ser usando la ducha, la bañera o permaneciendo de pie y aplicando la esponja sobre todo el cuerpo. Incluye entrar y salir del baño. Puede realizarlo todo sin estar una persona presente.
0	Dependiente	Necesita alguna ayuda o supervisión

<b>Vestirse</b>		
10	Independiente	Capaz de poner y quitarse la ropa, atarse los zapatos, abrocharse los botones y colocarse otros complementos que precisa (ejemplo braguero, corsé, etc., sin ayuda).
5	Necesita ayuda	Pero realiza solo al menos la mitad de las tareas en un tiempo razonable.
0	Dependiente	No es capaz de poner y quitarse la ropa, atarse los zapatos, abrocharse los botones y colocarse otros complementos que precisa (ejemplo braguero, corsé, etc., sin ayuda).

<b>Arreglarse</b>		
5	Independiente	Realiza todas las actividades personales sin ninguna ayuda. Incluye lavarse cara y manos, peinarse, afeitarse y lavarse los dientes. Los complementos necesarios para ello pueden ser provistos por otras personas.
0	Dependiente	Necesita alguna ayuda.

<b>Evacuación</b>		
10	Continente	Ningún episodio de incontinencia fecal. Si necesita enema o supositorios es capaz de administrárselos por él/ ella solo/a.
5	Accidente ocasional	Menos de una vez por semana o necesita ayuda para enemas o supositorios.
0	Incontinente	Incluye administración de enemas o supositorios por otro.

<b>Micción- valorar la situación en la semana previa</b>		
10	Continente	Ningún episodio de incontinencia (seco día y noche). Capaz de usar cualquier dispositivo. En paciente con sonda, incluye cambiar la bolsa solo.
5	Accidente ocasional	Menos de una vez por semana o necesita ayuda.
0	Incontinente	Incluye pacientes con sonda incapaces de manejarse.

<b>Ir al Inodoro</b>		
10	Independiente	Entra y sale solo. Capaz de quitarse y ponerse la ropa, limpiarse, prevenir el manchado de la ropa y tirar de la cadena. Capaz de sentarse y levantarse de la taza sin ayuda (puede utilizar barras para soportarse. Si usa inodoro portátil (urinal, etc.) es capaz de utilizarlo y vaciarlo completamente sin ayuda y sin manchar.
5	Necesita ayuda	Capaz de manejarse con pequeña ayuda en el equilibrio, quitarse y ponerse la ropa, pero puede limpiarse solo/a. Aún es capaz de utilizar el inodoro.
0	Dependiente	Incapaz de manejarse sin asistencia mayor.

<b>Trasladarse sillón, cama, silla de ruedas, camilla y silla</b>		
15	Independiente	Sin ayuda en todas las fases. Si utiliza silla de ruedas se aproxima a la cama, frena, desplaza él/ella apoya pies, cierra la silla, se coloca en posición de sentado en un lado de la cama, se mete y acuesta, puede volver a la silla sin ayuda.
10	Mínima ayuda	Incluye supervisión verbal o pequeña ayuda física, tal como la ofrecida por una persona no muy fuerte o sin entrenamiento.
5	Gran ayuda	Capaz de estar sentado sin ayuda, pero necesita mucha asistencia (persona fuerte o entrenada) para salir o entrar a la cama o desplazarse.
0	Dependiente	Necesita grúa o completo alzamiento por dos personas. Incapaz de permanecer sentado.

<b>Deambulaci3n</b>		
15	Independiente	Puede caminar al menos 164 pies o su equivalente 50 metros en casa sin ayuda o supervisi3n. La velocidad no es importante. Puede usar cualquier ayuda (bast3n, muletas, etc.) excepto andado. Si utiliza pr3tesis es capaz de pon3rsela y quit3rsela solo/a.
10	Necesita ayuda	Supervisi3n o peque1a ayuda f1sica (persona no muy fuerte) para andar 164 pies o su equivalencia 50 metros. Incluye instrumentos s o ayudas para permanecer de pie (andador).
5	Independiente en silla de ruedas	En 164 pies o su equivalencia 50 metros. Debe ser capaz de desplazarse, atravesar puertas y doblar esquinas solo.
0	Dependiente	Si utiliza silla de ruedas, precisa ser empujado por otro.

<b>Subir y bajar escaleras</b>		
10	Independiente	Capaz de subir y bajar un piso sin ayuda ni supervisi3n. Puede utilizar el apoyo que precisa para andar (bast3n, muletas, etc.) y el pasamanos.
5	Necesita ayuda	Supervisi3n f1sica y verbal.
0	Dependiente	Incapaz de subir escalones, necesita ascensor.

**Universidad de Málaga  
Facultad de Ciencias de la Salud  
Málaga, España**

## **INSTRUMENTO IIIb**

**Hoja de Recopilación de Datos de la Autonomía para la Vida Diaria - Barthel:  
Expedientes de Pacientes Adultos (Crónicos) No Oncológicos en Etapa Terminal**

**Doctoranda Wanda Ivette Cordero Vega, RN MSN**

*Realidad Asistencial de los Cuidados Paliativos a Pacientes Adultos  
en Fase Terminal en el Entorno Hospitalario de Puerto Rico  
Facultad de Ciencias de la Salud de Málaga  
Doctoranda: Wanda I. Cordero Vega*

**Universidad de Málaga**  
**Facultad de Ciencias de la Salud**  
**Málaga, España**

**Hoja de Recopilación de Datos de la Autonomía para la Vida Diaria - Barthel:**  
**Expedientes de Pacientes Adultos (Crónicos) No Oncológicos en Etapa Terminal**

**Estudio: *Realidad Asistencial de los Cuidados Paliativos a Pacientes Adultos en Fase Terminal en el Entorno Hospitalario de Puerto Rico***

**Doctoranda Wanda Ivette Cordero Vega RN-MSN    Código alfanumérico\_\_\_\_\_**

Población diana: Población general. Se trata de un cuestionario administrado con 10 ítems tipo Likert. El rango de posibles valores del Índice de Barthel está entre 0 y 100, con intervalos de 5 puntos. A menor la puntuación, más dependencia, y a mayor puntuación más independencia. Consta de Diez (10) partes: Comer, Lavarse-bañarse, Vestirse, Arreglarse, Evacuación fecal, Micción-valorar la situación en la semana previa, ir al inodoro, trasladarse a sillón /cama, Deambulación y Subir y bajar escaleras. Además, el Índice Barthel puede usarse asignando puntuaciones con intervalos de 1 punto entre las categorías-las posibles puntuaciones para las actividades son 0, 1, 2, o 3 puntos-resultando un rango global entre 0 y 20. Los puntos de corte sugeridos por algunos autores para facilitar la interpretación son:

- 0-20 dependencia total
- 21-60 dependencia severa
- 61-90 dependencia moderada
- 91-99 dependencia escasa
- 100 - independencia

***Realidad Asistencial de los Cuidados Paliativos a Pacientes Adultos***  
***en Fase Terminal en el Entorno Hospitalario de Puerto Rico***  
***Facultad de Ciencias de la Salud de Málaga***  
***Doctoranda: Wanda I. Cordero Vega***



<b>Comer</b>		
10	Independiente	Capaz de utilizar cualquier instrumento necesario, capaz de desmenuzarla comida, extender la mantequilla, usar condimentos, etc., por sí solo. Come en un tiempo razonable. La comida puede ser cocinada y servida por otra persona.
5	Necesita ayuda	Para cortar la carne o el pan, extender la mantequilla. etc. pero es capaz de comer solo.
0	Dependiente	Necesita alguna ayuda o supervisión

<b>Lavarse- bañarse</b>		
5	Independiente	Capaz de lavarse entero, puede ser usando la ducha, la bañera o permaneciendo de pie y aplicando la esponja sobre todo el cuerpo. Incluye entrar y salir del baño. Puede realizarlo todo sin estar una persona presente.
0	Dependiente	Necesita alguna ayuda o supervisión

<b>Vestirse</b>		
10	Independiente	Capaz de poner y quitarse la ropa, atarse los zapatos, abrocharse los botones y colocarse otros complementos que precisa (ejemplo braguero, corsé, etc., sin ayuda).
5	Necesita ayuda	Pero realiza solo al menos la mitad de las tareas en un tiempo razonable.
0	Dependiente	No es capaz de poner y quitarse la ropa, atarse los zapatos, abrocharse los botones y colocarse otros complementos que precisa (ejemplo braguero, corsé, etc., sin ayuda).

<b>Arreglarse</b>		
5	Independiente	Realiza todas las actividades personales sin ninguna ayuda. Incluye lavarse cara y manos, peinarse, afeitarse y lavarse los dientes. Los complementos necesarios para ello pueden ser provistos por otras personas.
0	Dependiente	Necesita alguna ayuda.

<b>Evacuación</b>		
10	Continente	Ningún episodio de incontinencia fecal. Si necesita enema o supositorios es capaz de administrárselos por él/ ella solo/a.
5	Accidente ocasional	Menos de una vez por semana o necesita ayuda para enemas o supositorios.
0	Incontinente	Incluye administración de enemas o supositorios por otro.

<b>Micción- valorar la situación en la semana previa</b>		
10	Continente	Ningún episodio de incontinencia (seco día y noche). Capaz de usar cualquier dispositivo. En paciente con sonda, incluye cambiar la bolsa solo.
5	Accidente ocasional	Menos de una vez por semana o necesita ayuda.
0	Incontinente	Incluye pacientes con sonda incapaces de manejarse.

<b>Ir al Inodoro</b>		
10	Independiente	Entra y sale solo. Capaz de quitarse y ponerse la ropa, limpiarse, prevenir el manchado de la ropa y tirar de la cadena. Capaz de sentarse y levantarse de la taza sin ayuda (puede utilizar barras para soportarse. Si usa inodoro portátil (urinal, etc.) es capaz de utilizarlo y vaciarlo completamente sin ayuda y sin manchar.
5	Necesita ayuda	Capaz de manejarse con pequeña ayuda en el equilibrio, quitarse y ponerse la ropa, pero puede limpiarse solo/a. Aún es capaz de utilizar el inodoro.
0	Dependiente	Incapaz de manejarse sin asistencia mayor.

<b>Trasladarse sillón, cama, silla de ruedas, camilla y silla</b>		
15	Independiente	Sin ayuda en todas las fases. Si utiliza silla de ruedas se aproxima a la cama, frena, desplaza él/ella apoya pies, cierra la silla, se coloca en posición de sentado en un lado de la cama, se mete y acuesta, puede volver a la silla sin ayuda.
10	Mínima ayuda	Incluye supervisión verbal o pequeña ayuda física, tal como la ofrecida por una persona no muy fuerte o sin entrenamiento.
5	Gran ayuda	Capaz de estar sentado sin ayuda, pero necesita mucha asistencia (persona fuerte o entrenada) para salir o entrar a la cama o desplazarse.
0	Dependiente	Necesita grúa o completo alzamiento por dos personas. Incapaz de permanecer sentado.

<b>Deambulaci3n</b>		
15	Independiente	Puede caminar al menos 164 pies o su equivalente 50 metros en casa sin ayuda o supervisi3n. La velocidad no es importante. Puede usar cualquier ayuda (bast3n, muletas, etc.) excepto andado. Si utiliza pr3tesis es capaz de pon3rsela y quit3rsela solo/a.
10	Necesita ayuda	Supervisi3n o peque1a ayuda f3sica (persona no muy fuerte) para andar 164 pies o su equivalencia 50 metros. Incluye instrumentos s o ayudas para permanecer de pie (andador).
5	Independiente en silla de ruedas	En 164 pies o su equivalencia 50 metros. Debe ser capaz de desplazarse, atravesar puertas y doblar esquinas solo.
0	Dependiente	Si utiliza silla de ruedas, precisa ser empujado por otro.

<b>Subir y bajar escaleras</b>		
10	Independiente	Capaz de subir y bajar un piso sin ayuda ni supervisi3n. Puede utilizar el apoyo que precisa para andar (bast3n, muletas, etc.) y el pasamanos.
5	Necesita ayuda	Supervisi3n f3sica y verbal.
0	Dependiente	Incapaz de subir escalones, necesita ascensor.

**Universidad de Málaga  
Facultad de Ciencias de la Salud  
Málaga, España**

**INSTRUMENTO IVa**

**Hoja de Cotejo de Educación a Paciente Oncológico en Etapa Terminal y  
Familia & Registro de Administración de Opiáceos: Expediente Médico**

**Doctoranda Wanda Ivette Cordero Vega, RN MSN**

*Este instrumento fue desarrollado por la investigadora principal a base de documentos clínicos de uso común en los hospitales en Puerto Rico. El mismo consta de dos (2) partes: Parte I – Educación general del personal de enfermería a pacientes y familias y Parte II - Educación específica del personal de enfermería a pacientes y familias relacionada con el dolor y opiáceos administrados*

*Realidad Asistencial de los Cuidados Paliativos a Pacientes Adultos  
en Fase Terminal en el Entorno Hospitalario de Puerto Rico  
Facultad de Ciencias de la Salud de Málaga  
Doctoranda: Wanda I. Cordero Vega*

**Universidad de Málaga**  
**Facultad de Ciencias de la Salud**  
**Málaga España**  
**Hoja de Cotejo de Educación a Paciente Oncológico en Etapa Terminal y Familia &**  
**Registro de Administración de Opiáceos: Expediente Médico**

**Estudio: Realidad Asistencial de los Cuidados Paliativos a Pacientes Adultos en Fase**  
**Terminal en el Entorno Hospitalario de Puerto Rico**

**Doctoranda Wanda Ivette Cordero Vega RN-MSN**      **Código alfanumérico: \_\_\_\_**

**Parte I – Educación general del personal de enfermería a pacientes y familias**

Indicador	Temas de Educación y Orientación al Paciente y Familia	Adecuación de la Práctica Sanitaria			Comentarios
		Sí (1)	No (0)	N/A ✓	
1	Directrices adelantadas de no intubación (DNI)				
2	Directrices adelantadas de no resucitación (DNR)				
3	Diagnóstico, signos y síntomas				
4	Tratamiento médico				
5	Tratamiento de enfermería				
6	Importancia, precauciones y efectos de los medicamentos				
7	Nutrición y dieta				
8	Restricciones				
9	Aislamiento				
10	Prevención de infección por organismos multiresistentes				
11	Cuidado a catéter venoso				
12	Cuidado a catéter urinario				
13	Hábitos de limpieza e higiene				
14	Cuidado de la piel				
15	Técnicas y precauciones de alimentación enteral y parenterales				
16	Técnicas de ejercicios físicos y ocupacional				
17	Técnicas de ejercicios respiratorios				
18	Uso de equipo relacionado a tratamiento				
19	Importancia, precauciones y reacciones adversas a transfusiones de sangre y sus derivados				
20	Consejería espiritual				
21	Orientación sobre problemas y necesidades psicosociales				

**Realidad Asistencial de los Cuidados Paliativos a Pacientes Adultos**  
**en Fase Terminal en el Entorno Hospitalario de Puerto Rico**  
**Facultad de Ciencias de la Salud de Málaga**  
**Doctoranda: Wanda I. Cordero Vega**

**Parte II- Educación específica del personal de enfermería a pacientes y familias relacionada con el dolor y opiáceos administrados**

Indicador	Temas de Educación y Orientación a Paciente y Familia	Adecuación de la Práctica Sanitaria			Comentarios
		SÍ (1)	No (0)	N/A ✓	
1	Escala del dolor				
2	Descripción del dolor - Incluye dolor generalizado				
3	¿Qué alivia el dolor?				
4	¿Cómo afecta el dolor al paciente?				
5	Opiáceos administrados a- Morfina b- Codeína c- Tramal d- Metadone e- Oxicodona f- Buprenorfina g- Hidrocodona h- Otros: _____				

**Universidad de Málaga  
Facultad de Ciencias de la Salud  
Málaga España**

**INSTRUMENTO IVb**

**Hoja de Cotejo de Educación a Paciente (Crónico) No Oncológico en Etapa Terminal y Familia & Registro de Administración de Opiáceos: Expediente Médico**

**Doctoranda Wanda Ivette Cordero Vega, RN MSN**

*Este instrumento fue desarrollado por la investigadora principal a base de documentos clínicos de uso común en los hospitales en Puerto Rico. El mismo consta de dos (2) partes: Parte I – Educación general del personal de enfermería a pacientes y familias y Parte II - Educación específica del personal de enfermería a pacientes y familias relacionada con el dolor y opiáceos administrados*

**Realidad Asistencial de los Cuidados Paliativos a Pacientes Adultos  
en Fase Terminal en el Entorno Hospitalario de Puerto Rico  
Facultad de Ciencias de la Salud de Málaga  
Doctoranda: Wanda I. Cordero Vega**

**Universidad de Málaga**  
**Facultad de Ciencias de la Salud**  
**Málaga, España**

**Hoja de Cotejo de Educación a Paciente (Crónico) No Oncológico en Etapa Terminal y Familia**  
**& Registro de Administración de Opiáceos: Expediente Médico**

**Estudio:** *Realidad Asistencial de los Cuidados Paliativos a Pacientes Adultos en Fase Terminal en el Entorno Hospitalario de Puerto Rico*

**Doctoranda** Wanda Ivette Cordero Vega RN-MSN **Código alfanumérico** \_\_\_\_\_

**Parte I – Educación general del personal de enfermería a pacientes y familias**

Indicador	Temas de Educación y Orientación a Paciente y Familia	Adecuación de la Práctica Sanitaria			Comentarios
		Sí (1)	No (0)	N/A ✓	
1	Directrices adelantadas de no intubación (DNI)				
2	Directrices adelantadas de no resucitación (DNR)				
3	Diagnóstico ,signos y síntomas				
4	Tratamiento médico				
5	Tratamiento de enfermería				
6	Importancia, precauciones y efectos delos medicamentos				
7	Nutrición y dieta				
8	Restricciones				
9	Aislamiento				
10	Prevención de infección por organismos multiresistentes				
11	Cuidado a catéter venoso				
12	Cuidado a catéter urinario				
13	Hábitos de limpieza e higiene				
14	Cuidado de la piel				
15	Técnicas y precauciones de alimentación enteral y parenterales				
16	Técnicas de ejercicios físicos y ocupacional				
17	Técnicas de ejercicios respiratorios				
18	Uso de equipo relacionado a tratamiento				
19	Importancia, precauciones y reacciones adversas a transfusiones de sangre y sus derivados				
20	Consejería espiritual				
21	Orientación sobre problemas y necesidades psicosociales				

*Realidad Asistencial de los Cuidados Paliativos a Pacientes Adultos*  
*en Fase Terminal en el Entorno Hospitalario de Puerto Rico*  
**Facultad de Ciencias de la Salud de Málaga**  
**Doctoranda: Wanda I. Cordero Vega**



**Parte II- Educación específica del personal de enfermería a pacientes y familias relacionadas con el dolor y opiáceos administrados**

Indicador	Temas de Educación y Orientación a Paciente y Familia	Adecuación de la Práctica Sanitaria			Comentarios
		Sí (1)	No (0)	N/A ✓	
1	Escala del dolor				
2	Descripción del dolor- Incluye dolor generalizado				
3	¿Qué alivia el dolor?				
4	¿Cómo afecta el dolor al paciente?				
5	Opiáceos administrados a- Morfina b- Codeína c- Tramal d-Metadone e- Oxicodona f- Buprenorfina g- Hidrocodona h- Otros:_____				

**Universidad de Málaga  
Facultad de Ciencias de la Salud  
Málaga, España**

## **INSTRUMENTO IX**

### **Hoja de Cálculo para Documentar Datos de los Expedientes de Pacientes Adultos en Etapa Terminal:**

**Instrumentos Ia, Ib, IIa, IIb, IIIa, IIIb, IVa y IVb**

**Doctoranda Wanda Ivette Cordero Vega, RN MSN**

**NOTA:** Se incluye en Apéndice la portada del Instrumento IX, pero no las hojas de cálculos en Excel, debido a la extensión de las mismas.

*Realidad Asistencial de los Cuidados Paliativos a Pacientes Adultos  
en Fase Terminal en el Entorno Hospitalario de Puerto Rico  
Facultad de Ciencias de la Salud de Málaga  
Doctoranda: Wanda I. Cordero Vega*



SISTEMA UNIVERSITARIO ANA G MÉNDEZ  
Vicepresidencia de Planificación y Asuntos Académicos  
Vicepresidencia Asociada de Recursos Externos y Cumplimiento  
Oficina de Cumplimiento

## *Junta para la Protección de Seres Humanos en la Investigación (IRB)*

Fecha : 3 de mayo de 2016

Investigador principal : Wanda I. Cordero Vega, MSN

Título protocolo : **Realidad Asistencial de los Cuidados Paliativos a Pacientes Adultos en Fase Terminal en el Entorno Hospitalario de Puerto Rico**

Mentor : Zaida Vega Lugo, Ed.D

Número de protocolo : 06-056-16

Tipo de solicitud : Protocolo inicial

Institución, Escuela : Universidad de Málaga, España  
Programa Doctoral  
Acuerdo con la Universidad Metropolitana, Cupey  
Programa de Doctorado en Ciencias de la Salud

Tipo de revisión : Exenta

Acción tomada : Aprobada

Fecha de revisión : 3 de mayo de 2016

Certificamos que el estudio/investigación de referencia fue recibido, revisado y aprobado en la Oficina de Cumplimiento por la *Junta para la Protección de Seres Humanos en la Investigación (IRB)*. El mismo fue evaluado y cumple con los criterios establecidos bajo 45 CFR 46.101(b)(1-6) para ser clasificado como **Exento** con un periodo de vigencia de **3 de mayo de 2016 al 2 de mayo de 2017**.

Favor de tener presente lo siguiente:

- La Hoja/Carta Informativa es un documento que asegura que los sujetos o participantes entienden su participación en el estudio, además de ser un seguro de protección para los mismos. De acuerdo con las Regulaciones Federales se requiere que los participantes reciban copia de la hoja/carta informativa antes de contestar el cuestionario.
- De realizarse algún cambio en los documentos anejados con este estudio deben ser sometidos nuevamente al IRB para su debida revisión y aprobación, utilizando la forma de IRB "Solicitud para Cambios/ Enmiendas".

1

**Realidad Asistencial de los Cuidados Paliativos a Pacientes Adultos  
en Fase Terminal en el Entorno Hospitalario de Puerto Rico**  
**Facultad de Ciencias de la Salud de Málaga**  
**Doctoranda: Wanda I. Cordero Vega**

Wanda I. Cordero Vega, MSN  
06-056-16  
3 de mayo de 2016

- Todo evento adverso o no esperado debe ser informado al IRB utilizando la forma de IRB de Solicitud de Eventos Adversos y Problemas Inesperados.
- Todos los documentos relacionados con la investigación deben ser guardados hasta un término de cinco (5) años. Pasado este término los mismos deben ser eliminados/ triturados, no quemados.
- De no realizar su investigación en el término aprobado deberá someter una solicitud de "Revisión Continua" llenando la forma IRB para "Renovar un Protocolo ya Aprobado" antes de vencerse el mismo.
- Al finalizar su investigación debe someter una solicitud de cierre utilizando la forma de IRB "Solicitud para Cierre de Protocolo Aprobado por el IRB".

De necesitar alguna información adicional, aclarar dudas, notificar algún evento adverso o no anticipado favor de comunicarse con su Coordinador de Cumplimiento Institucional en: Universidad Metropolitana la Srta. Carmen Crespo al (787)766-1717 ext. 6366; Universidad del Turabo la Prof. Josefina Melgar al (787)743-7979 ext. 4126; y en la Universidad del Este la Srta. Natalia Torres al (787) 257-7373 Ext. 2279; Administración Central la Sra. Wanda Vázquez Solá (787) 751-0178 ext. 7195 o puede escribir a:

Sistema Universitario Ana G. Méndez  
Vicepresidencia de Planificación y Asuntos Académicos  
Vicepresidencia Asociada de Recursos Externos  
Oficina de Cumplimiento  
P.O. Box 21345  
San Juan, PR 00928-1345  
Tel. 787 751-0178 Exts. 7195-7197; Fax 787 751-9517

SUAGM\_IRB\_Exenta/Aprobada  
Aprobado hasta 11/2013  
Revisada 11/2012

Página 2 de 2

**Realidad Asistencial de los Cuidados Paliativos a Pacientes Adultos  
en Fase Terminal en el Entorno Hospitalario de Puerto Rico  
Facultad de Ciencias de la Salud de Málaga  
Doctoranda: Wanda I. Cordero Vega**

## APÉNDICE 16

### Rangos de edades para los pacientes OT y pacientes NOT

Rango de Edad	OT		NOT		Total	
	<i>F</i>	%	<i>f</i>	%	<i>F</i>	%
19-29	3	2.97%	0	0.00%	3	1.33%
30-40	5	4.95%	6	4.80%	11	4.87%
41-51	19	18.81%	11	8.80%	30	13.27%
52- 62	27	26.73%	12	9.60%	39	17.26%
Mayor a 63	46	45.54%	96	76.80%	142	62.83%
No hay dato	1	0.99%	0	0.00%	1	0.44%
Total	101	100%	125	100%	226	100%

## APÉNDICE 17

### Frecuencia del sexo de los pacientes OT y pacientes NOT

Género	OT		NOT		Total	
	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%	<i>F</i>	%
Femenino	40	39.60%	56	44.80%	96	42.48%
Masculino	60	59.41%	68	54.40%	128	56.64%
No hay dato	1	0.99%	1	0.80%	2	0.88%
Total	101	100.00%	125	100.00%	226	100.00%

## APÉNDICE 18

### Frecuencia de ocupación en los pacientes OT y pacientes NOT

Ocupación	OT		NOT		Total	
	<i>F</i>	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%
Desempleado	70	69.31%	74	59.20%	144	63.72%
Técnico	14	13.86%	11	8.80%	25	11.06%
Profesional	14	13.86%	7	5.60%	21	9.29%
No hay dato	3	2.97%	33	26.40%	36	15.93%
Total	101	100%	125	100%	226	100%

## APÉNDICE 19

### Frecuencia de estado civil de los pacientes OT y pacientes NOT

Estado Civil	OT		NOT		Total	
	<i>F</i>	%	<i>f</i>	%	<i>F</i>	%
Casado	41	40.59%	42	33.60%	83	36.73%
Divorciado	6	5.94%	3	2.40%	9	3.98%
Soltero	54	53.47%	73	58.40%	127	56.19%
No hay dato	0	0.00%	7	5.60%	7	3.10%
Total	101	100%	125	100%	226	100%



## APÉNDICE 20

### Frecuencias de la nacionalidad de los pacientes OT y pacientes NOT

Nacionalidad	OT		NOT		Total	
	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%
Estadounidense	3	2.97%	1	0.80%	4	1.77%
Dominicano	4	3.96%	1	0.80%	5	2.21%
Puertorriqueño	82	81.19%	87	69.60%	169	74.78%
Cubano	1	0.99%	2	1.60%	3	1.33%
No hay dato	11	10.89%	34	27.20%	45	19.91%
Total	101	100%	125	100%	226	100%

## APÉNDICE 21

### Frecuencias del arreglo de vivienda de los pacientes OT y los pacientes NOT

Arreglo de vivienda	OT		NOT		Total	
	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%
Solo	34	33.66%	24	19.20%	58	25.66%
Acompañado	62	61.39%	56	44.80%	118	52.21%
No hay dato	5	4.95%	45	36.00%	50	22.12%
Total	101	100%	125	100%	226	100%

## APÉNDICE 22

### Frecuencias del idioma principal que hablan los pacientes OT y pacientes NOT

Idioma principal que habla	OT		NOT		Total	
	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%
Inglés	10	9.90%	12	9.60%	22	9.73%
Español	78	77.23%	75	60.00%	153	67.70%
Otro	2	1.98%	0	0.00%	2	0.88%
No hay dato	11	10.89%	38	30.40%	49	21.68%
Total	101	100%	125	100%	226	100%

## APÉNDICE 23

### Frecuencias en las creencias de religión de los pacientes OT y pacientes NOT

Religión	OT		NOT		Total	
	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%
Evangélico	22	21.78%	19	15.20%	41	18.14%
Católico	61	60.40%	66	52.80%	127	56.19%
Testigo de Jehová	0	0.00%	5	4.00%	5	2.21%
Cristiano	1	0.99%	3	2.40%	4	1.77%
Mita	0	0.00%	1	0.80%	1	0.44%
Cree en todas	1	0.99%	0	0.00%	1	0.44%
No tiene preferencias religiosa	6	5.94%	0	0.00%	6	2.65%
No hay dato	10	9.90%	31	24.80%	41	18.14%
Total	101	100%	125	100%	226	100%

## APÉNDICE 24

### Frecuencia de cobertura de plan médico en los pacientes OT y pacientes NOT

Cobertura de Plan Médico	OT		NOT		Total	
	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%
Sí	96	95.05%	114	91.20%	210	92.92%
No	5	4.95%	10	8.00%	15	6.64%
No hay dato	0	0.00%	1	0.80%	1	0.44%
Total	101	100%	125	100%	226	100%

**Tabla 28 : Patologías de los pacientes OT**

Tipo de patología	OT	
	<i>f</i>	%
Cáncer cerebro	19	18.81
Cáncer faringe	4	3.96
Cáncer gástrico	4	3.96
Cáncer hígado	3	2.97
Cáncer intestino	8	7.92
Cáncer laringe	3	2.97
Cáncer linfoma	3	2.97
Cáncer linfático	4	3.96
Cáncer mama	2	1.98
Cáncer mediastino	1	0.99
Cáncer pene	3	2.97
Cáncer peritoneal	1	0.99
Cáncer pulmón	7	6.93
Cáncer renal	1	0.99
Cáncer útero	5	4.95
Cáncer vejiga	3	2.97
Leucemia	26	25.74
Mieloma múltiple	4	3.96
Totales	101	100

**Tabla 29: Patologías de los pacientes NOT**

Tipo de patología	NOT	
	<i>f</i>	%
Absceso Vulva	1	0.80
Acidosis metabólica	1	0.80
Alzheimer	6	4.80
Anemia	1	0.80
Cardíaco	12	9.60
Cerebro	51	40.80
Diabetes	1	0.80
Esquelético	3	2.40
Estado mental	1	0.80
Faríngeo	1	0.80
Fractura	1	0.80
Gangrena	1	0.80
Gastrointestinal	7	5.60
Hígado	4	3.20
HIV- SIDA	11	8.80
Nivel sérico	1	0.80
Parkinson	3	2.40
Respiratorio	11	8.80
Riñón	4	3.20
Sistema Inmune	1	0.80
Urinario	3	2.40
Totales	125	100

**Distribución de características sociodemográficas y clínicas segmentadas por tipo de paciente**

Variables		OT (n=101)		NOT (n=124)		p
		n	%	n	%	
Sexo	Femenino	40	40.0	56	45.5	0.488
	Masculino	60	60.0	67	54.5	
Edad						
	Media; DE	59.4	14.3	71.9	15.2	<b>&lt;0,001</b>
Grado de Escolaridad						
	Elemental	3	3.9	9	15.3	0.319
	Intermedia	14	18.4	13	22.0	
	Superior	33	43.4	24	40.7	
	Grado Asociado	9	11.8	4	6.8	
	Bachillerato	14	18.4	7	11.9	
	Maestría	2	2.6	1	1.7	
	Doctorado	1	1.3	1	1.7	
Estado Civil						
	Soltero/a	54	53.5	72	62.1	0.28
	Casado/a	41	40.6	41	35.3	
	Divorciado/a	6	5.9	3	2.6	
Nacionalidad						
	Puertorriqueña	83	92.2	87	96.7	0.527
	Estadounidense	4	4.4	1	1.1	
	Dominicana	2	2.2	1	1.1	
	Cubana	1	1.1	1	1.1	
Arreglo de Vivienda						
	Solo/a	36	37.5	24	30.4	0.408
	Acompañado/a	60	62.5	55	69.6	
Actividad laboral						
	No empleado	70	71.4	74	81.3	0.154
	Empleado	28	28.6	17	18.7	
Idioma Principal						
	Español	88	97.8	120	100.0	0.26

*Realidad Asistencial de los Cuidados Paliativos a Pacientes Adultos  
en Fase Terminal en el Entorno Hospitalario de Puerto Rico  
Facultad de Ciencias de la Salud de Málaga  
Doctoranda: Wanda I. Cordero Vega*



Variables	OT (n=101)		NOT (n=124)		p
	n	%	n	%	
Religión	Inglés	1 1.1	0 0.0		0.118
	Otro	1 1.1	0 0.0		
	Católico/a	61 73.5	65 71.4		
	Evangélico/a	22 26.5	20 22.0		
	Testigo de Jehová	0 0.0	5 5.5		
Cubierto Plan Médico	Otros	0 0.0	1 1.1		0.024
	No	1 1.0	11 8.9		
	Si	96 99.0	113 91.1		

## APÉNDICE 28

### Evaluación de cumplimiento de indicadores segmentados por tipo de paciente

Variables	OT (n=101)		NOT (n=124)		<i>p</i>
	N	%	N	%	
Indicador 1 [No aplica: OT= 101; NOT= 124]					
Indicador 2 [No aplica: OT= 0; NOT= 3]					
No	93	92.1	114	94.2	0.717
Si	8	7.9	7	5.8	
Indicador 3 [No aplica: OT= 101; NOT= 124]					
Indicador 4 [No aplica: OT= 0; NOT= 0]					
No	101	100.0	124	100.0	1.000
Indicador 5 [No aplica: OT= 93; NOT= 124]					
No	8	100.0			
Indicador 6 [No aplica: OT= 100; NOT= 124]					
No	1	100.0			
Indicador 7 [No aplica: OT= 4; NOT= 1]					
No	41	42.3	54	43.9	0.916
Si	56	57.7	69	56.1	
Indicador 8 [No aplica: OT= 4; NOT= 1]					
No	59	60.8	102	82.9	<0,001
Si	38	39.2	21	17.1	
Indicador 9 [No aplica: OT= 101; NOT=124]					
Indicador 10 [No aplica: OT= 1; NOT=0]					
No	2	2.0	0	0.0	0.386
Si	98	98.0	124	100.0	

Variables	OT (n=101)		NOT (n=124)		p
	N	%	N	%	
Indicador 11 [No aplica: OT= 101; NOT= 124]					
Indicador 12 [No aplica: OT= 0; NOT= 0]					
No	53	52.5	69	55.6	0.734
Si	48	47.5	55	44.4	
Indicador 13 [No aplica: OT= 80; NOT= 111]					
No	13	61.9	6	46.2	0.587
Si	8	38.1	7	53.8	
Indicador 14 [No aplica: OT= 99; NOT= 107]					
No	0	0.0	9	52.9	0.474
Si	2	100.0	8	47.1	
Indicador 15 [No aplica: OT= 0; NOT= 0]					
No	92	91.1	120	96.8	0.126
Si	9	8.9	4	3.2	
Indicador 16 [No aplica: OT= 90; NOT= 124]					
No	10	90.9			
Si	1	9.1			
Indicador 17 [No aplica: OT= 87; NOT= 124]					
No	0	0.0			
Si	14	100.0			
Indicador 18 [No aplica: OT= 101; NOT= 124]					
Indicador 19 [No aplica: OT= 101; NOT= 124]					
Indicador 20 [No aplica: OT= 99; NOT= 107]					
No	30	61.2	0	0.0	0.03
Si	19	38.8	4	100.0	
Indicador 21 [No aplica: OT= 51; NOT= 120]					
No	30	60.0	0	0.0	0.034

Variables	OT (n=101)		NOT (n=124)		<i>p</i>
	N	%	N	%	
Si	20	40.0	4	100.0	
Indicador 22 [No aplica: OT= 37; NOT= 124]					
No	44	68.8			
Si	20	31.3			
Indicador 23 [No aplica: OT= 6; NOT= 124]					
No	54	56.8			
Si	41	43.2			
Indicador 24 [No aplica: OT= 5; NOT= 124]					
No	54	56.3			
Si	42	43.8			
Indicador 25 [No aplica: OT= 4; NOT= 124]					
No	50	51.5			
Si	47	48.5			
Indicador 26 [No aplica: OT= 1; NOT= 1]					
No	5	5.0	15	12.2	<i>0.102</i>
Si	95	95.0	108	87.8	
Indicador 27 [No aplica: OT= 10; NOT= 45]					
No	34	37.4	43	54.4	<b>0.038</b>
Si	57	62.6	36	45.6	
Indicador 28 [No aplica: OT= 12; NOT= 65]					
No	32	36.0	34	57.6	<b>0.015</b>
Si	57	64.0	25	42.4	
Indicador 29 [No aplica: OT= 98; NOT= 123]					
No	0	0.0	1	100.0	<i>0.25</i>
Si	3	100.0	0	0.0	
Indicador 30 [No aplica: OT= 100; NOT= 124]					
No	0	0.0			
Si	1	100.0			
Indicador 31 [No aplica: OT= 0; NOT= 0]					
No	73	72.3	81	65.3	<i>0.331</i>

Variables	OT (n=101)		NOT (n=124)		p
	N	%	N	%	
Indicador 32 [No aplica: OT= 0; NOT= 0]	Si 28	27.7	43	34.7	0.071
	No 78	77.2	81	65.3	
Indicador 33 [No aplica: OT= 0; NOT= 0]	Si 23	22.8	43	34.7	0.143
	No 76	75.2	81	65.3	
Indicador 34 [No aplica: OT= 100; NOT= 121]	Si 25	24.8	43	34.7	0.1
	No 0	0.0	0	0.0	
Indicador 35 [No aplica: OT= 99; NOT= 121]	Si 1	100.0	3	100.0	0.089
	No 2	100.0	0	0.0	
Indicador 36 [No aplica: OT= 100; NOT= 124]	Si 0	0.0	3	100.0	<0,001
	No 0	0.0	0	0.0	
Indicador 37 [No aplica: OT= 101; NOT= 124]	Si 1	100.0	0	0.0	0.005
Indicador 38 [No aplica: OT= 0; NOT= 0]	Si 3	3.0	0	0.0	
Indicador 39 [No aplica: OT= 0; NOT= 0]	No 90	89.1	124	100.0	0.025
	Si 11	10.9	0	0.0	
Tasa de Indicadores Cumplidos (%)					0.005
Media – DE	38.5	17.2	33.7	14.1	
Tasa de Indicadores Cumplidos (%)					0.005
<=50%	73	72.3	109	87.9	
>50%	28	27.7	15	12.1	

**Evaluación de tipo de Educación Sanitaria que provee el profesional de enfermería al paciente y a la familia**

Variables	OT (n=101)		NOT (n=124)		p
	n	%	n	%	
Parte I. Educación general del personal de enfermería a pacientes y familias					
1. Directrices adelantadas de no intubación (DNI) [No aplica: OT= 1; NOT= 0]					
No	58	58.0	86	69.4	0.105
Si	42	42.0	38	30.6	
2. Directrices adelantadas de no resucitación (DNR) [No aplica: OT= 1; NOT= 0]					
No	59	59.0	83	66.9	0.277
Si	41	41.0	41	33.1	
3. Diagnóstico, signos y síntomas [No aplica: OT= 1; NOT= 0]					
No	71	71.0	114	91.9	<0,001
Si	29	29.0	10	8.1	
4. Tratamiento médico [No aplica: OT= 1; NOT= 0]					
No	79	79.0	114	91.9	0.010
Si	21	21.0	10	8.1	
5. Tratamiento de enfermería [No aplica: OT= 1; NOT= 1]					
No	34	34.0	51	41.5	0.316
Si	66	66.0	72	58.5	
6. Importancia, precauciones y efectos de					

Variables	OT (n=101)		NOT (n=124)		p
	n	%	n	%	
los medicamentos [No aplica: OT= 1; NOT= 0]					
No	80	80.0	106	85.5	0.364
Si	20	20.0	18	14.5	
7. Nutrición y dieta [No aplica: OT= 1; NOT= 0]					
No	29	29.0	48	38.7	0.168
Si	71	71.0	76	61.3	
8. Restricciones [No aplica: OT= 8; NOT= 0]					
No	80	86.0	105	84.7	0.934
Si	13	14.0	19	15.3	
9. Aislamiento [No aplica: OT= 3; NOT= 0]					
No	79	80.6	106	85.5	0.432
Si	19	19.4	18	14.5	
10. Prevención de infección por organismos multi-resistentes [No aplica: OT= 2; NOT= 0]					
No	86	86.9	110	88.7	0.832
Si	13	13.1	14	11.3	
11. Cuidado a catéter venoso [No aplica: OT= 3; NOT= 0]					
No	65	66.3	79	63.7	0.792
Si	33	33.7	45	36.3	
12. Cuidado a catéter urinario [No aplica: OT= 4; NOT= 0]					
No	85	87.6	109	87.9	1.000
Si	12	12.4	15	12.1	
13. Hábitos de limpieza e higiene [No aplica: OT= 1; NOT= 0]					
No	75	75.0	97	78.2	0.682
Si	25	25.0	27	21.8	

Variables	OT (n=101)		NOT (n=124)		p
	n	%	n	%	
14. Cuidado de la piel [No aplica: OT= 8; NOT= 4]					
No	80	80.0	112	90.3	<b>0.045</b>
Si	20	20.0	12	9.7	
15. Técnicas y precauciones de alimentación enteral y parenterales [No aplica: OT=1; NOT= 0]					
No	78	83.9	105	87.5	0.578
Si	15	16.1	15	12.5	
16. Técnicas de ejercicios físicos y ocupacional [No aplica: OT=3; NOT= 9]					
No	97	7.0	115	92.7	0.268
Si	3	3.0	9	7.3	
17. Técnicas de ejercicios respiratorios [No aplica: OT=1; NOT= 0]					
No	90	91.8	105	91.3	1.000
Si	8	8.2	10	8.7	
18. Uso de equipo relacionado a tratamiento [No aplica: OT=1; NOT= 0]					
No	63	63.0	75	60.5	0.805
Si	37	37.0	49	39.5	
19. Importancia, precauciones y reacciones adversas a transfusiones de sangre y sus derivados [No aplica: OT=1; NOT= 0]					
No	80	80.8	109	87.9	0.202
Si	19	19.2	15	12.1	
20. Consejería espiritual [No aplica: OT=1; NOT= 0]					



Variables	OT (n=101)		NOT (n=124)		p	
	n	%	n	%		
	No	93	93.0	118	95.2	0.689
	Si	7	7.0	6	4.8	
21. Orientación sobre problemas y necesidades psicosociales						
	No	89	89.0	100	80.6	0.127
	Si	11	11.0	24	19.4	
Parte II. Educación específica del personal de enfermería a pacientes y familias relacionadas con el dolor y opiáceos administrados						
22. Escala del dolor [No aplica: OT=1; NOT= 0]						
	No	14	14.0	44	35.5	<0,001
	Si	86	86.0	80	64.5	
23. Descripción del dolor-Incluye dolor generalizado [No aplica: OT=1; NOT= 0]						
	No	82	82.0	117	94.4	0.007
	Si	18	18.0	7	5.6	
24. ¿Qué alivia el dolor? [No aplica: OT=1; NOT= 0]						
	No	81	81.0	118	95.2	0.002
	Si	19	19.0	6	4.8	
25. ¿Cómo afecta el dolor al paciente? [No aplica: OT=1; NOT= 0]						
	No	83	83.0	118	95.2	0.006
	Si	17	17.0	6	4.8	
26. Opiáceos administrados [No aplica: OT=2; NOT= 0]						
	No	21	21.2	76	61.3	<0,001
	Si	78	78.8	48	38.7	

Variables	OT (n=101)		NOT (n=124)		p
	n	%	n	%	
Tasa de Indicadores Educación Enfermera Cumplidos (%)					
Media - DE	29.1	14.7	21.6	16.2	<b>&lt;0,001</b>
Tasa de Indicadores Educación Enfermera Cumplidos (%)					
≤50%	92	92.0	120	96.8	0.201
>50%	8	8.0	4	3.2	